



Escuela de Educación Inicial
Pedagogía en Educación Diferencial

**“LA VOZ DE PADRES Y MADRES FRENTE A LOS PROCESOS DE TRANSICIÓN
A LA VIDA ADULTA DE SUS HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL”.**

SEMINARIO DE TÍTULO PARA
OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA
EN EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE
PROFESORA DE EDUCACIÓN
DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN
DISCAPACIDAD COGNITIVA
Y ALTERACIONES SEVERAS DEL
DESARROLLO.

Díaz Rojas, Natalie Estefani.

Ibáñez Villanueva, Daniela Alejandra.

Muñoz Salinas, Vinka Alejandra

Pino Muñoz, Marlene Andrea.

Profesora Guía: Pamela Rodríguez

Santiago, Chile

2011

AGRADECIMIENTOS

La presente Tesis es un esfuerzo en la cual muchas personas ayudaron a conseguir, ya sea de manera directa o indirectamente. Dando ánimo, apoyando en todo momento, fueran de felicidad o tristeza.

Natalie Díaz R.

“Agradezco Primero a Dios, quien me ayudo y fortaleció en cada momento de este proceso, en quien pude dejar mis cansancios y llenarme de energías para continuar. Así también por llenar mi vida de dicha y bendiciones”.

“A mis padres y hermanos quienes confiaron en mí, y apoyaron en los momentos mas complicados, los que de forma incondicional, entendieron mis ausencias y mis malos momentos”.

“A mis amigos por su confianza y lealtad, quienes estuvieron en los momentos difíciles y los que me entendieron y apoyaron”.

“Gracias al apoyo incondicional de la persona que me regalo su amor y compañía. Por la paciencia que tuvo en mis malos momentos, por ser el hombre mas maravilloso que existe y el que cambio mi vida por completo”.

“A mi familia, en especial a mis tías y abuelita, quienes me dieron una palabra de aliento y confiaron en mí”.

“Agradezco a mis profesores por su disposición y ayuda brindada”.

“Y por ultimo a las familias quienes abrieron sus puertas y confiaron en nosotras para contarnos sus historias de vida, anhelos y preocupaciones”.

Daniela Ibáñez V.

“Agradezco, primero que todo, a mi madre y abuelita quienes me ayudaron, comprendieron y dieron una palabra de aliento en los momentos difíciles, en los cuales me sentía desorientada y ellas siempre estuvieron ahí para guiarme y mostrarme las posibles salidas a mis problemas e inquietudes”.

“En segundo lugar agradezco a mis amigos, ya que estuvieron ahí para apoyarme con sus conocimientos y, por sobre todo, con su palabra de aliento que se transformaron en un gran aliciente en este largo camino”.

“Agradezco a los centros que confiaron en nosotras y nos permitieron entrar y conocer sus instalaciones y las personas que forman parte de su comunidad”.

“Agradezco, además, a los padres para abrirnos las puertas de su casa y de su vida, para permitirnos conocerlos y admirarlos por la hermosa labor que realizan junto y para sus hijos”.

“Agradezco a los profesores que apoyaron nuestro proceso, dándonos palabras de aliento y proporcionándonos todos los conocimientos con los que contaban para enriquecer este proceso”.

“Por último debo agradecer a Dios ya que ha ido junto a nosotras en este proceso, sin dejarnos en ningún momento, sobre todo en esos momentos complicados, estuvo ahí, dándonos la fuerza necesaria para salir adelante”.

Marlene Pino M.

“Agradezco primero que todo a mis abuelos, padres por confiar en mi a lo largo de todo este proceso, por estar a mi lado en los momentos difíciles, por siempre tener una palabra de aliento cuando lo necesitaba, por darme la fuerza necesaria para terminar de la mejor forma posible esta etapa de mi vida, en definitiva les agradezco de todo corazón por su apoyo incondicional”.

“También agradezco a mis hermanos y tíos por el apoyo, cariño y confianza entregada a lo largo de este proceso, por regalarme una sonrisa en los momentos más difíciles”

“Además agradezco a la maravillosa personita que robo mi corazón por estar día a día junto a mi apoyándome en todo momento, por entender mis días difíciles y mi mal carácter, por ser uno de los pilares fundamentales de mi vida”

“Agradezco también a las maravillosas familias que nos abrieron las puertas de su hogar y de su corazón para contarnos su realidad y enseñarnos que con pequeños gestos podemos hacer grandes cosas”.

“Por último agradezco a Dios por guiarnos en este proceso, ya que recorrió junto a nosotras este camino en todo momento y no permitió que desistiéramos a pesar de los malos momentos que tuvimos”.

Vinka Muñoz S.

“En primer lugar agradezco a mis padres por darme la oportunidad de acceder a la Educación Superior y lograr mi gran sueño: convertirme en una profesional de la Educación Especial. Por su amor, apoyo y comprensión en aquellos momentos en que el trayecto por esta investigación se tornó tormentoso. Por comprender mis ausencias constantes y por su preocupación.”

“A mis abuelos y hermanos por darme su apoyo, por esas palabras de aliento que fueron mi mayor motivación en aquellos momentos en que el camino por este seminario se volvía difícil. Por confiar en mí y en mis capacidades.”

“A todas las personas y profesionales que contribuyeron con su granito de arena en esta investigación, a todos aquellos que nos aportaron de su experiencia para darle sustento a nuestro seminario.”

“A los padres y madres que abrieron las puertas de sus hogares, entregando sus conocimientos y experiencias sin pedir nada a cambio. Por brindarnos parte de su tiempo, su confianza y por abrir sus corazones a estas cuatro desconocidas.”

“A nuestra profesora guía quien fue uno de los pilares fundamentales en nuestro seminario, quien nos dio la orientación que tanto necesitábamos en aquellos momentos en que estábamos confundidas. Por su apoyo constante y buenas expectativas hacia nuestro trabajo.”

“Por último a Dios, quien fue mi principal sustento en situaciones difíciles, mi principal fuente de energía en aquellos momentos en que el cansancio y el agobio me invadían, la razón por la cual día a día me esforcé en culminar este proceso de la mejor manera posible.”

RESUMEN

La investigación se inserta en un proceso que, de alguna manera, se vincula con nuestros propios procesos de Transición a la Vida Adulta, en el cual circulamos bajo la incertidumbre que significa el acceder al mundo laboral.

Cuando se habla de transición se refiere al paso de un estado o lugar a otro, pero también sugiere la idea de camino, de viaje que se emprende con otros. Cuando planificamos un viaje, comenzamos por acordar a dónde queremos ir. Por esta razón, al hablar del tema de la transición, quisiéramos comenzar por plantear qué valores han de guiar nuestros esfuerzos como profesionales.

El presente trabajo es una investigación sustentada bajo un enfoque cualitativo desarrollándose por medio del Método Fenomenológico. Su principal objetivo es indagar, conocer y evidenciar la visión que poseen padres y madres de hijos e hijas con Discapacidad Intelectual frente al proceso de Transición a la Vida Adulta.

ABSTRACT

The research is inserted in a process that somehow is linked with our own processes of transition to adult life, which circulates under uncertainty which means access to employment.

When we talk about transition it refers to the passage of a state or place to another, but also suggests the idea of road travel is undertaken with others. When planning a trip, we begin to agree where we want to go. For this reason, talk about the transition, we would like to begin by posing what values should guide our efforts as professionals.

This work is a research based on a qualitative approach developed by the phenomenological method. Its main objective is to investigate, understand and demonstrate the vision they have parents of children with intellectual disability compared to the process of transition to adulthood.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS	2
RESUMEN.....	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	9
<u>CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.</u>	11
• 1.1 Antecedentes Teóricos y Empíricos.	11
- Investigaciones nacionales e internacionales realizadas en torno al tema de discapacidad, familia y proceso de transición a la vida adulta.....	13
- Sistematización de los resultados de la consulta Nacional sobre documento para la discusión de 3 Marcos referenciales de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes que presentan discapacidad intelectual.	14
• 1.2 Justificación e importancia.	15
• 1.3 Definición del problema.....	17
- Subproblemas:	17
- Formulación de preguntas:	17
• 1.4 Limitaciones	18
<u>CAPÍTULO II: SISTEMAS DE HIPÓTESIS Y SUPUESTOS.</u>	19
<u>CAPÍTULO III: FORMULACIÓN DE OBJETIVOS</u>	20
• 3.1- Objetivo general.....	20
• 3.2- Objetivos específicos:	20
<u>CAPÍTULO IV: MARCO TEÓRICO.</u>	21
• Desafíos de la Educación Actual.....	21
• Discapacidad Intelectual desde un Nuevo Enfoque.....	25
• Proceso Formativo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Chile	26
• Transición a la Vida Adulta.....	30
• La familia en el proceso de Transición a la Vida Adulta.....	35

<u>CAPÍTULO V: MARCO METODOLÓGICO</u>	38
• 5.1- Enfoque de investigación.	38
• 5.2- Fundamentación y descripción del diseño.....	39
• 5.3- Escenarios y Actores	41
• 5.4- Fundamentación y descripción de técnicas e instrumentos.....	42
-Entrevistas conversacionales:	42
-Observación de cerca:.....	43
-Descripción de experiencias personales:.....	43
-Conversaciones grupales:	44
• 5.5- Modelo de instrumento a emplear	44
• 5.6 Validez y Confiabilidad	48
 <u>CAPÍTULO VI: RECOGIDA DE INFORMACIÓN</u>	 49
 <u>CAPÍTULO VII: ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS DE INVESTIGACIÓN</u>	 56
• Síntesis del análisis de la información Obtenida.....	69
 <u>CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES</u>	 75
 <u>CAPÍTULO IX: SUGERENCIAS</u>	 79
 <u>CAPÍTULO X: BIBLIOGRAFÍA</u>	 80
 <u>CAPÍTULO XI: ANEXOS</u>	 83
• Transcripción de Documentos:.....	83

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Esquema Áreas del Enfoque Multidimensional.....	29
Cuadro 2: Características de la investigación cualitativa.....	37

INTRODUCCIÓN

En la presente tesis se estudia el proceso por el cual pasan padres y madres de hijos e hijas con Discapacidad Intelectual en el Proceso de Transición a la Vida Adulta. Se emplean seguimientos rigurosos para no invadir la privacidad de los padres y madres que participaron. Es importante destacar que estos padres y madres fueron elegidos por la participación y preocupación por el proceso de formación de sus hijos e hijas dentro de la comunidad educativa.

En el capítulo primero se desarrolla el planteamiento del problema, en donde se presentan los antecedentes teóricos y empíricos que abordan el concepto de Discapacidad Intelectual y sus derivados, se da una mirada a través del tiempo, y cómo este concepto se ha ido modificando.

En el capítulo segundo se presentan los supuestos del tema a investigar. Continuado el tercer capítulo contiene los objetivos tanto generales como específicos, en donde se invita a la comprensión de la visión de los padres y madres respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, en donde éstos plantean sus puntos de vistas, inquietudes, miedos y expectativas.

En el capítulo cuatro se presenta el marco teórico, donde se desarrolla el tema a investigar, que incluye desde los desafíos de la educación, proceso formativo de jóvenes con Discapacidad Intelectual, Discapacidad Intelectual, Currículum Ecológico Funcional, Transición a la Vida Adulta, y el rol de la familia en el Proceso de Transición, el cual es nuestro tema de interés y el investigado.

En el capítulo cinco se encuentra el marco metodológico, el que presenta los instrumentos y la metodología a utilizar.

En el capítulo seis se detallan las técnicas de recolección de información que se utilizan en esta investigación se realizan entrevistas conversacionales, descripción de experiencias personales y observación de cerca. Asimismo se efectúan reiterados encuentros entre los investigadores e informantes con el fin de comprender las perspectivas y visiones que tienen padres y madres respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas, en su entorno cotidiano.

En el capítulo siete, se presenta el análisis de los hallazgos de la investigación, en donde se hace una síntesis de la información obtenida.

En el capítulo ocho, se dan a conocer las conclusiones, en donde se da respuesta al problema de investigación. Y por último, en el capítulo nueve se plantean una serie de sugerencias que se desprenden de la investigación realizada.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

1.1 Antecedentes Teóricos y Empíricos.

Desde hace al menos una década atrás se viene manifestando un cambio en la forma de entender y definir la Discapacidad Intelectual, transitando desde un enfoque psicométrico a uno multidimensional, que propone un modelo centrado en las interacciones que se generan entre las personas y su entorno, explicitando y categorizando los sistemas de apoyos para que éstas se desarrollen de la manera más natural (principio de normalización) dentro de un paradigma de calidad de vida. Históricamente, el concepto de Discapacidad Intelectual era limitado (se denominaba retardo mental), debido a que el desarrollo de los conocimientos se encontraba en un nivel incipiente, centrada sólo en el cuadro clínico, por lo que socialmente, además, era considerada como una enfermedad incurable.

El Principio de Normalización avala esta nueva mirada sobre el concepto de retardo mental, ya que surgen autores como Bank- Mikkelsen (1969), quien acuña un nuevo principio el cual consiste en “la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”.

Posterior a éste concepto surge un nuevo autor, B Nirje (1969), quien profundiza en éste principio proponiendo que es necesario “hacer accesible a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad”.

Finalmente se origina una nueva mirada con respecto a este principio, propuesta por W. Wolfensberger (1972), quien reformula el concepto y le da una mirada didáctica: “Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)”.¹

¹ Rubio Jurado, Francisco (2009). “Principios de Normalización, Integración e Inclusión”. España

Los aportes realizados por este nuevo principio, generó cambios sustanciales en la vida de las personas con Discapacidad. Claro ejemplo de esta nueva realidad, es la consideración de que la vida de estas personas, debe ser lo más cercana a la normalidad posible, por lo que se hizo necesario, hacer cambios que fueran en beneficio de mejor sus niveles de calidad de vida, concepto definido de la siguiente manera: “Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a su vida en el hogar y en la comunidad, en el trabajo, de salud y bienestar. Como tal, calidad de vida es un fenómeno subjetivo basado en la percepción que tiene una persona de varios aspectos de las experiencias de su vida, incluyendo las características personales, condiciones objetivas de vida, y las percepciones de los otros significativos. Así, el aspecto central del estudio de la calidad de vida percibida de una persona incluye la relación entre fenómenos, objetivos y subjetivos”.²

Es por esto que para las personas con Discapacidad Intelectual es de gran importancia el poder obtener un nivel de calidad de vida digno, accediendo a éste por medio de las escuelas especiales o establecimientos regulares con Proyecto de Integración Escolar (PIE), y sus programas de Transición a la Vida Adulta, que buscan preparar a estos jóvenes para que en un futuro puedan desempeñarse laboralmente, asumiendo así un protagonismo dentro de la sociedad.

Es así como, de manera paulatina se ha producido un progresivo posicionamiento en la educación de temas ligados con la Transición a la Vida Adulta, reconociendo la necesidad de generar instancias de actualización y perfeccionamiento en el profesorado, tanto en escuela regular, como en escuela especial.³

Es de suma importancia el hecho de que las personas que presentan Discapacidad Intelectual puedan acceder a apoyos técnicos especializados, materiales, entre otras iniciativas encaminadas a enriquecer sus trayectorias educativas, entregándoles conocimientos, habilidades y actitudes que les sean funcionales a los y las jóvenes, para así enfrentar los desafíos que se le presenten progresivamente.

En ésta etapa es de suma importancia el apoyo y acompañamiento que le de la familia a estos adolescentes, ya que es ésta el primer agente socializador en el cual ellos se desenvuelven.

² Schalock, Robert y Verdugo, Miguel Ángel, (2002). *“Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo”*. España

³ Transición a la Vida Adulta, documento en vías de desarrollo. Mineduc.

Dentro de ésta nueva mirada, los padres y madres, quiénes dentro de un modelo biomédico no eran considerados, aparecen como agentes activos en el proceso formativo de sus hijos e hijas.

Investigaciones nacionales e internacionales realizadas en torno al tema de discapacidad, familia y proceso de transición a la vida adulta

En el año 2002 MINEDUC⁴ – CEAS realiza un estudio para entender la situación de la formación laboral en la educación especial.

De allí, se reconoce que en los últimos años se ha producido un progresivo posicionamiento en la educación de temas ligados con la Transición para la Vida Adulta, reconociendo la necesidad de generar instancias de actualización y perfeccionamiento en el profesorado, tanto en la educación regular, como especial.

De los resultados obtenidos se concluye que los estudiantes que egresan de escuelas especiales se encuentran en sus hogares sin realizar ningún tipo de actividad laboral.

En cuanto a investigaciones internacionales, se encuentra una investigación realizada en Madrid en el año 2004, sobre los logros de los jóvenes en situación de discapacidad hacia el logro de la identidad de ciudadano adulto⁵, en donde se habla acerca de la Ciudadanía y la discapacidad.

Este estudio refleja las desigualdades existentes a las que se enfrentan las personas con Discapacidad Intelectual en relación a las oportunidades de participación social y laboral.

⁴ Ministerio de Educación del Gobierno de Chile.

⁵ Aparicio Ágreda, María Lourdes (2004). *“Conceptualización, experiencias y oportunidades de Tránsito a la Vida Adulta para los jóvenes en situación de Discapacidad”*. España, Madrid.

Sistematización de los resultados de la consulta Nacional sobre documento para la discusión de 3 Marcos referenciales de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes que presentan discapacidad intelectual.

En el año 2006, se realizó una consulta de connotación nacional en la que participaron los principales actores involucrados en el proceso de formación para el trabajo dirigido a jóvenes que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), pertenecientes a 223 establecimientos (Educación Especial y establecimientos de educación regular con PIE) de todas las regiones del país. En donde se identifica la principal limitación que enfrentan los actores involucrados en materia de Transición a la Vida Adulta y conocer cuáles en su opinión, debieran ser las acciones prioritarias a desarrollar para mejorar la calidad y hacer más pertinentes las ofertas educativas.

Dentro de las personas participantes se encuentran 3569, entre los cuales se encuentran directivos, docentes, profesionales no docentes, estudiantes, familias y empresarios.

De los resultados obtenidos, de un total de 223 establecimientos participantes, 38 de ellos no desarrollan programas de formación laboral. Del mismo modo, 12 escuelas no indican tipos de estrategias. Significa que del total (223), 185 desarrollan estrategias orientadas a la preparación para el trabajo.

De los resultados obtenidos se desprende que el principal problema es que existe un gran porcentaje de escuelas que no cuenta con programas ni estrategias para la preparación de sus estudiantes hacia el mundo laboral. Además se encuentra otro número de establecimientos educacionales que si bien se encuentran implementando programas de Transición para la Vida Adulta dirigidos a jóvenes con Discapacidad Intelectual, han sido sólo diseñados para resolver necesidades de la escuela y de los procesos de enseñanza, más que para responder a las necesidades concretas de aprendizaje, a los intereses y expectativas de los alumnos y alumnas, obviando además los requerimientos, restricciones, cambios y tendencias que permanentemente impone el mercado del trabajo.

A partir de esta consulta nacional, es que se hace especial alusión a la importancia de la formación de competencias laborales utilizando permanentemente contextos socio, comunitarios y laborales reales.

Surge la necesidad entonces, de instaurar una visión transformadora de la educación, capaz de extinguir el enfoque reproductivo de la misma, en donde se debiesen concebir los fundamentos, principios orientadores y criterios que van a articular la Transición a la Vida Adulta, entendida como una matriz general en la que los establecimientos encontrarán insumos necesarios para elaborar sus propios proyectos, desviándose del camino de la instrucción, el adiestramiento y la mera transmisión de conocimientos. Además de considerar a padres y madres en dicho proceso.

1.2 Justificación e importancia.

Estudios recientes demuestran que el limitado acceso a las oportunidades de participación social y laboral, generan consecuencias negativas en el bienestar de las personas con Discapacidad Intelectual.

La preparación laboral es un proceso complejo y resulta necesario acercar a los jóvenes con las convicciones de la importancia social práctica y personal que tiene el trabajo. Es por esto que la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), en el año 2007, considera que uno de los apoyos fundamentales que se les debe brindar a los jóvenes con Discapacidad Intelectual, consiste en la preparación en cuanto a la participación, interacción y la capacidad de cumplir roles sociales al momento de participar en la vida comunitaria.

La elección de una adecuada red de apoyos va en beneficio de elevar los niveles de calidad de vida, ya que implica poseer buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo en la persona, permitiendo la satisfacción de sus necesidades.

En la medida en que los alumnos avanzan en la ejecución de las tareas laborales se produce un incremento del interés por el propio conocimiento, tanto social y personal, por saber y poder hacer más.⁶

Sin duda, la inclusión de la familia ayudaría a apoyar todo el proceso que viven los y las jóvenes al momento de acceder, permanecer, progresar y egresar del sistema educativo pues es imprescindible al momento de generar estrategias que orienten a proyectar la trayectoria educativa a partir de la generación de apoyos para la

⁶ Calvo Sardinias, María Victoria (2010). "La preparación laboral y las tareas laborales en la educación de los alumnos con diagnóstico de retraso mental". Cuba

transición entre niveles educativos, los que llevan intrínsecamente incorporados los elementos necesarios alusivos a los apoyos a la Transición para la Vida Adulta, siendo éste el mayor propósito.

“El concepto de calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar personal de las personas y colaborar por el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros” (Schalock y Verdugo, 2002/2003, p. 180)

El concepto anteriormente mencionado hace referencia a la importancia de considerar a la familia, pues su principal función es fomentar la aceptación de la diferencia que permite un desarrollo más consecuente con la capacidad de aceptación, respeto y creación de canales de relación que desarrollen e integren a todos de acuerdo a sus características y capacidades. También cabe destacar, que cumple un papel decisivo en el rendimiento educativo y en el desarrollo de la inteligencia emocional, tema sumamente relevante para abordar, sobre todo si se centra en el trabajo con los y las jóvenes con Discapacidad Intelectual.

La importancia de este proceso investigativo, apunta a crear conciencia y fomentar una alta valoración de padres y madres, ya que son el principal núcleo de apoyo en todas las sociedades. Es por esto, que en conjunto con la escuela, deben trabajar para generar mejores condiciones en la vida de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, apuntando a cumplir sus expectativas personales. Cabe destacar que el desarrollo de esta investigación apunta a generar espacios de participación de padres y madres en la toma de decisiones respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

1.3 Definición del problema

El hecho de que el concepto de Discapacidad Intelectual haya experimentado un cambio de un paradigma centrado en un enfoque clínico a uno cuyo foco es la multidimensionalidad, genera modificaciones en los procesos formativos, donde padres y madres deben incorporarse, cumpliendo un rol activo en el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual

Subproblemas:

- ✓ El enfoque multidimensional, no asegura que las escuelas especiales y establecimientos regulares con Proyectos de Integración Escolar (PEI) generen perfiles de apoyo.
- ✓ La escasa incorporación de padres y madres en el proceso formativo de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

Formulación de preguntas:

Pregunta Guía:

¿Cuál es la visión⁷ que poseen padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual frente al Proceso de Transición a la Vida Adulta?

Preguntas relacionadas:

¿Cuáles son las expectativas de padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta?

¿Cuáles son las barreras que enfrentan padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta?

⁷ Se entiende visión como puntos de vistas, inquietudes, miedos y expectativas que plantean padres y madres a lo largo del Proceso de Transición a la Vida Adulta que vivencian sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

¿Qué opinan padres y madres acerca del Proceso de Transición a la Vida Adulta que viven sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual?

1.4 Limitaciones

Las limitaciones a las cuales se pueden enfrentar las investigadoras al momento de implementarse la investigación son:

- ✓ Susceptibilidad por parte de los padres y madres a ser sujetos de muestra para la investigación, por falta de información con respecto al tema.
- ✓ Escasez de tiempo para llegar a la profundización necesaria o esperada, debido a que el Método Fenomenológico busca conocer lo más íntimo del sujeto, en este caso, sería la mirada que tienen padres y madres, con respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta que viven sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.
- ✓ Poca disposición de tiempo de parte de los padres y madres para acceder a las entrevistas conversacionales.

SISTEMAS DE HIPÓTESIS Y SUPUESTOS.

- ✓ Los padres y madres de hijos e hijas con Discapacidad Intelectual no cuentan con espacios de participación al proceso formativo.

- ✓ La opinión de los padres y madres de hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, no es considerada al momento de tomar decisiones durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta.

- ✓ Los padres y madres presentan barreras frente a los Procesos de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, siendo la más significativa de ellas, la falta de información.

FORMULACIÓN DE OBJETIVOS

3.1- Objetivo general

Comprender la visión de padres y madres respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

3.2- Objetivos específicos:

- ✓ Indagar en las vivencias de los padres y madres y su significado durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

- ✓ Conocer las opiniones de padres y madres respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

- ✓ Identificar las barreras que enfrentan padres y madres durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

MARCO TEÓRICO.

Desafíos de la Educación Actual⁸

Si las escuelas fueran organizaciones de aprendizaje, desarrollarían estructuras y procesos que les permitirían aprender y dar respuesta rápidamente a sus entornos imprescindibles y cambiantes. Funcionarían como comunidades genuinas que utilizarían su inteligencia colectiva y recursos humanos para perseguir la mejora continua. Todos sus miembros deberían poder ver la imagen global de su organización, comprender como se relacionan entre si las partes y el conjunto, y como las acciones en un campo producen consecuencias en otro. Considerarían la conexión entre su propio aprendizaje personal y de aprendizaje colectivo de la organización como la clave para el cambio y el éxito.⁹ El objetivo de la sociedad actual consiste en dar origen a una educación de calidad para todos, que responda a las aspiraciones del progreso, además de dar respuesta a la demanda social que ésta exige. Una educación capaz de fomentar el desarrollo de cada persona en sus potencialidades como ser humano.

*“La sociedad debe garantizar a todos sus integrantes el derecho
a crecer, educarse, trabajar, convertirse en un agente activo
y participativo sin importar para ello su condición
social, cultural, personal”¹⁰*

Actualmente la sociedad ha sido denominada “la sociedad del conocimiento”, la que presenta ciertas características que vistas desde la educación plantean un desafío en cuanto a definir claramente cuáles son las competencias que requieren los estudiantes para que al término de su escolarización obligatoria puedan acceder como agentes activos y participativos en la sociedad.

⁸ Carmona Fernández, Jaime; Cerri López, Roberto; Rodríguez Aceituno, Pamela (2010) .“*Rampas y Barreras*”. Santiago; Senadis-CECH-UCSH.

⁹ Mulford, W. (1998). “Organitational Learning and Educational Change”. *International Hand Book of Educational Change*. Holanda.

¹⁰ Rodríguez, Emilio (2006). Ponencia “*Una sociedad de todos y para todos*”. Chile, Santiago.

Por lo cual dentro de esta “sociedad del conocimiento”, se ha definido un marco de competencia consideradas necesarias para desenvolverse con autonomía. Estas son:

1.- Comunicación en la lengua materna: Es la habilidad para expresar e interpretar pensamientos, sentimientos y hechos tanto de forma oral como escrito (escuchar, hablar, leer y escribir), y para interactuar lingüísticamente de forma apropiada en los distintos contextos sociales y culturales.

2.- Comunicación en una lengua extranjera: Necesita de destrezas tales como la mediación y el entendimiento intercultural.

3.- Competencia matemática y competencias básicas en ciencia y tecnología: Se refieren a la alfabetización numérica, científica y tecnológica, las cuales enfatizan el proceso más que el resultado, y la actividad más que el conocimiento.

4.- Competencia digital: Se encuentran relacionadas con el pensamiento lógico y crítico, con destrezas para el manejo de información de alto nivel y con desarrollo eficaz de las destrezas comunicativas.

5.- Aprender a aprender: Se refiere a la disposición y habilidad para organizar y regular al propio aprendizaje, tanto individualmente como en grupos.

6.- Competencias Interpersonales y cívicas: Comprenden todo tipo de comportamientos que un individuo debe dominar para ser capaz de participar de forma eficiente y constructiva en la vida social, además de ser capaz de resolver conflictos cuando sea necesario.

7.- Espíritu Emprendedor: Se refiere a comprender tanto la capacidad para inducir cambios como la habilidad para acoger, apoyar y adaptarse a los cambios debidos a los factores externos.

8.- Expresión Cultural: Es la importancia de la expresión de ideas de forma creativa en los distintos medios de expresión.

Las competencias mencionadas anteriormente son claves e imprescindibles para la realización personal, inclusión social y empleo en una sociedad del conocimiento, por lo que debe ser considerada una herramienta de referencia para crear oportunidades de aprendizaje para personas en cualquier etapa a lo largo de la vida, permitiéndoles adaptar el marco de forma apropiada a las necesidades de los estudiantes y los contextos.

Este marco se convierte en el referente para el diseño de los perfiles de egreso de los estudiantes al finalizar su proceso escolar obligatorio y por tanto precisa incorporar en el currículum, actividades formativas que se pongan al servicio del logro de dichas competencias. Son finalmente los establecimientos educativos, con sus docentes al frente, los encargados de generar un conjunto de respuestas educativas adecuadas que permitan que todos sus estudiantes adquieran estas competencias y por ello cumplir con el gran desafío de garantizar su acceso a la sociedad.

En lo que respecta a la educación de los jóvenes con Discapacidad Intelectual, la tendencia en estos últimos años consiste en procurar que ésta se lleve a cabo en entornos lo más inclusivo posible. Es por ello, que se han producido cambios significativos al respecto, en donde los jóvenes transitan desde espacios educativos segregados, hacia establecimientos educacionales donde son integrados, para luego transitar hacia a la inclusión educativa.¹¹

Durante el tránsito desde una educación segregada a otra más bien inclusiva, los jóvenes con discapacidad intelectual, en ocasiones, suelen ser objetos de discriminación, ya que poseen normas, valores, creencias y comportamientos distintos a los de la cultura escolar, lo que no sólo afecta su proceso de enseñanza-aprendizaje, debido a las escasas expectativas por parte del profesorado hacia sus niveles de logro, sino también repercute directamente en su calidad de vida.

¹¹ El término Inclusión educativa hace referencia a la posibilidad de ofrecer una educación de calidad para todos, permitiendo dar respuesta a todos los alumnos, con independencia de sus necesidades y demandas. La inclusión no es simplemente una modificación o ajuste de una serie de elementos presentes en proceso educativo (objetivos, materiales, actividades, etc.), sino que supone un cambio profundo de la estructura, funcionamiento y modelo pedagógico, con la finalidad de dar respuesta a todos y cada uno de los estudiantes, incluidos aquellos que presentan una discapacidad.

“Calidad de vida proporciona una estructura centrada en la persona o en la familia, además de un conjunto de principios para incrementar el bienestar subjetivo y psicológico de las personas”.

Miguel Ángel Verdugo (2004).

Es necesario poner énfasis en la calidad de vida, tanto como marco para evaluar los resultados de la transición, como criterio para programar la actividad profesional, realizando una planificación centrada en el alumno, y utilizando indicadores como la satisfacción de estos. Este proceso es de carácter individual, corte funcional y ecológico, que ajusta su diseño a las capacidades de cada estudiante, a sus intereses, expectativas y capacidades, así como también las tendencias, reconocimientos y restricciones de las distintas etapas y ciclos vitales, propiciando la definición de objetivos, criterios y estrategias para diseñar, implementar, evaluar y hacer seguimiento de un plan individualizado de apoyos.

Así como lo plantea el doctor Miguel Ángel Verdugo en II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual en el año 2004, en donde hace referencia a una serie de puntos claves necesarios para el desarrollo de una óptima Calidad de Vida. Estas son:

- 1.- Tener como propósito principal potenciar el bienestar del individuo.
- 2.- Considerar la herencia cultural y étnica del individuo.
- 3.- Los objetivos deben estar orientados a colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, de carácter comunitario y nacional.
- 4.- Se debe potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
- 5.- Cumple un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.

Discapacidad Intelectual desde un Nuevo Enfoque¹²

La Discapacidad se divide en distintas áreas (visuales, auditivas, intelectuales, físicas, psiquiátricas, múltiples y viscerales)¹³ entre las que se encuentra la Discapacidad Intelectual, definida por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en el año 2010 de la siguiente manera:

“Hablamos de Discapacidad Intelectual cuando la persona presenta limitaciones significativas en su funcionamiento cognitivo junto con limitaciones en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, siendo su edad de aparición anterior a los 18 años”

Esta definición tiene su origen en la anterior versión que data del año 2002, en la cual se manifiesta una mayor comprensión y homogeneidad en las interpretaciones, definiciones de inteligencia, conducta adaptativa, apoyos, discapacidad y contexto.

Este cambio de definición impulsada en el año 2002 por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, se sustenta en un enfoque Ecológico, lo que implica la consideración de las características y demandas de los ambientes concretos en que se desenvuelve la persona; precisamente en función de estas características y de las capacidades y habilidades del sujeto, es que se estima los tipos de apoyo necesarios para promover una integración social efectiva. En este contexto, los apoyos se conciben como recursos y estrategias orientadas a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de quienes presentan Discapacidad Intelectual. Las funciones de los apoyos pueden ser de: enseñanza, amistad, planificación económica, ayuda en el empleo, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad y atención sanitaria.

Es significativa la falta de información existente en la sociedad en relación al concepto de Discapacidad Intelectual que hace que a inicios del siglo XXI y a pesar de la visibilidad actual de la discapacidad, no se tenga conciencia de por qué sobre

¹² Carmona Fernández, Jaime; Cerri López, Roberto; Rodríguez Aceituno, Pamela (2010). *“Rampas y Barreras”*. Santiago, Senadis-CECH-UCSH

¹³ División planteada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en el año 2001 y que Chile incorpora en el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) el año 2004.

esta condición prevalece el hecho de ser persona con los mismos deberes y derechos que cualquier otra persona.

1

Proceso Formativo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Chile

La educación especial en Chile ha debido acogerse a las normativas legales existentes en nuestro país, en beneficio a las personas con Discapacidad Intelectual.

En la década de los noventa, Chile dio claras señales de cambio al decretar la Ley 19.284 que establece normas para la plena integración social de personas con Discapacidad. Sin embargo dicha ley que reportó una serie de beneficios y visibilizó las demandas y necesidades de la población fue insuficiente, ya que respondía desde una mirada médica perteneciente a un enfoque psicométrico.

En el año 2009, Chile firma la carta de adhesión de los Derechos de las personas con Discapacidad, lo que involucró un compromiso formal. Es así que se trabajó arduamente por la promulgación de la Ley 20.422, la que:

“Establece Normas sobre igualdad de oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”. Entrada en vigencia el 10 de febrero del 2010. La que deroga a la ley 19.284, promulgada en 1994, según la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, ésta establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad, creando el **Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS)** para la administración de recursos estatales en favor de personas con esa condición, y el **Registro Nacional de la Discapacidad**, a través del cual se reúnen y mantienen los antecedentes de personas que hayan sido declaradas discapacitadas por las respectivas Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y que hayan expresado su voluntad de ser inscritas.

El objetivo principal de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad. Señala que la igualdad de oportunidades debe ser entendida como la ausencia de discriminación por razón de discapacidad y la adaptación de medidas de acción positiva. La adopción de medidas de acción positiva orientadas a compensar las desventajas de

una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

Por otro lado contamos con una reciente Ley General de la Educación (2009) que plantea la necesidad de contar con recursos de apoyo por parte de ciertos profesionales que colaboren en el diseño de respuestas educativas en el entendido de que al interior de los establecimientos existe una diversidad de estudiantes que se movilizan en un continuo de necesidades educativas, algunos de ellos con necesidades de recursos adicionales o extraordinarios a lo largo de un proceso educativo, teniendo como sustento base el continuo curricular declarado en los distintos marcos. Lo anterior se enmarca dentro de uno de los principios fundamentales para desarrollar espacios educativos inclusivos, el trabajo cooperativo entre distintos profesionales, en este caso, docentes de Educación Parvularia, Educación Básica, Educación Media, Educadores Diferenciales, Psicólogas, Fonoaudiólogos, entre otros.

La actual política de educación especial (2006-2010) basa sus principios de acción en que la educación es un derecho para todos; la diversidad es una fuente de riqueza para el desarrollo y aprendizaje de las comunidades educativas; construcción de una sociedad más justa, democrática y solidaria; el mejoramiento de la calidad, equidad y pertinencia de la oferta educativa exige atender a las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE); la participación activa e informada de la familia, los docentes, los alumnos y la comunidad en las distintas instancias del proceso educativo. (Rampas y Barreras, pág., 151 y 151)

En la actualidad, el sistema educativo asociado al colectivo de personas con discapacidad, ha respondido por una parte a la tradición del enfoque biomédico, escuelas especiales asociadas a los hospitales o congregaciones (asistencialidad, segregación) transitando hacia un enfoque de derechos con propuestas curriculares que apunten hacia la inclusión escolar de las personas con discapacidad desde su edad más temprana, pero asimismo su mantención en el sistema escolar con el propósito de ofrecer mejores oportunidades de inserción social y laboral.

Es así que en la actualidad coexisten, de manera paralela sistemas educativos regidos por diversos decretos que regulan la oferta educativa a la cual acceden los padres:

-Escuelas Especiales.

-Establecimientos Regulares con Proyecto de Integración Escolar (PIE).

-Aulas Hospitalarias.

Las Escuelas Diferenciales se rigen con el Decreto 87, encargado de aprobar planes y programas de estudio para personas con Deficiencia Mental, atendiendo a educandos con grados leve, moderado, severo y grave con el propósito de favorecer su desarrollo integral y adecuada interrelación con su entorno.¹⁴

Los Establecimientos Regulares con Proyecto de Integración Escolar (PIE) se guían por Decreto N° 232, que contiene los Objetivos Fundamentales y Contenidos Mínimos Obligatorios de la Enseñanza Básica, en donde se especifican los objetivos y contenidos de los subsectores, de modo de proporcionar orientaciones claras a los docentes sobre los aprendizajes que deben alcanzar los alumnos y alumnas en este ciclo¹⁵.

En los niveles prebásicos y básicos se utilizan las Bases Curriculares de la Educación Parvularia, dentro de las cuales existen los niveles de Transición Uno (NT1) y Transición Dos (NT2). Este nuevo currículum plantea una actualización y apropiación de los fundamentos que tradicionalmente se han empleado en la Educación Parvularia, y ofrece una propuesta curricular que define un cuerpo de objetivos que busca ampliar las posibilidades de aprendizaje, considerando las características y potencialidades de niñas y niños, los nuevos escenarios familiares y culturales del país y los avances de la pedagogía.

Además encontramos una atención educativa diferencial conocida como Aula Hospitalaria, proporcionada a niños, niñas y jóvenes de la enseñanza pre básica, básica, especial o media que padezcan de patologías o condiciones médico funcionales que requieran permanecer internos en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en el tratamiento ambulatorio, con el único propósito de favorecer la continuidad de estudios y así evitar su desfase y deserción escolar.¹⁶

También se encuentra el Decreto 170 que hace referencia a la educación especial o diferencial en la actualidad, la que es reconocida en la Ley General de Educación, como una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles educativos, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos

¹⁴ Definición extraída de Decreto Exento N° 87. Santiago, 05 de marzo, 1990

¹⁵ Concepto extraído de Objetivos fundamentales y Contenidos Mínimos Obligatorios de la Educación Básica. Actualización año 2002.

¹⁶ Extraído de: <http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200703281942170.AULASHOSPITALARIAS.pdf>

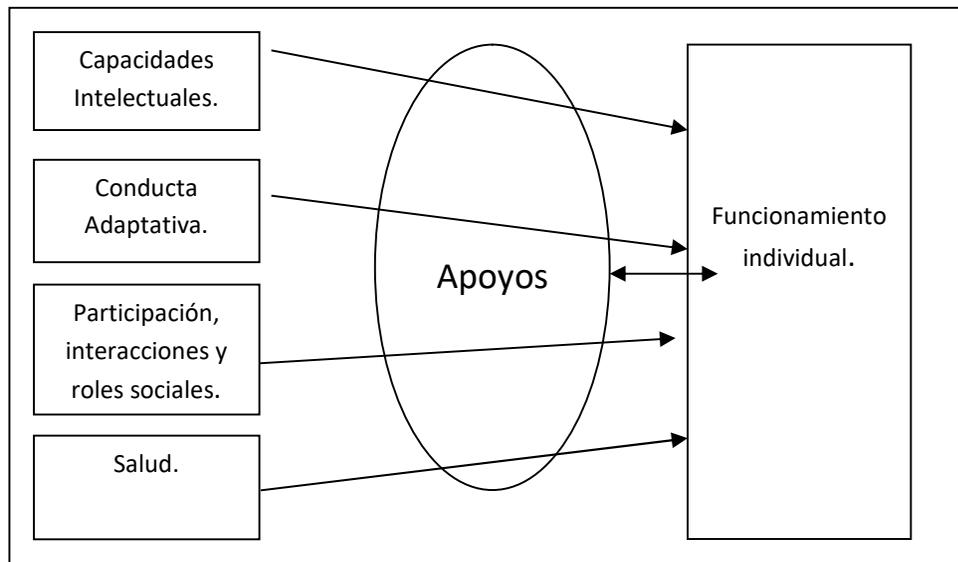
humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayuda para entender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad, como consecuencia de un déficit o una dificultad específica de aprendizaje.

Debido a que los alumnos que asisten a las Escuelas Diferenciales presentan diversas necesidades educativas especiales, es necesario realizar adecuaciones curriculares tanto a objetivos y contenidos, como metodologías y evaluaciones para poder dar respuesta a lo que necesitan los alumnos.

Por otra parte el Currículum Ecológico y Funcional, representa una respuesta educativa que tiene por objetivo flexibilizar los escenarios de enseñanza y aprendizaje, además de implementar los ajustes necesarios para acceso y participación del aprendizaje, procurando, superar un tipo de abordaje unidimensional, por uno de carácter multidimensional.

Este enfoque involucra una multidimensionalidad de áreas de la vida de la persona, entre las cuales es importante destacar la orientación vocacional, formación para el trabajo y el empleo, debido a que durante la escolarización, es fundamental vivir múltiples experiencias de acercamiento, aprendizaje y transferencia de competencias y habilidades sociolaborales en lugares reales, pues este enfoque desde el punto de vista Ecológico, se preocupa de considerar el contexto próximo del individuo, centrando su atención en la interacción que se produce entre él y su entorno, es decir, dentro del medio cultural, ambiental, económico y social, posibilitando la generación de estrategias que permiten situar la comunidad al servicio de sus aprendizajes. Y para que estos aprendizajes sean significativos, desde la mirada funcional, se encarga de elegir actividades que desarrollen (fuera del aula) las competencias que le permitan al joven desenvolverse en cualquier labor.

Cuadro 1: Esquema Áreas del Enfoque Multidimensional (Luckasson y cols, 2002)



Transición a la Vida Adulta

En relación a los conceptos anteriormente mencionados debemos hablar acerca de otro tema, que es la Transición a la Vida Adulta, porque corresponde a un proceso que los integra por completo.

La Transición a la vida Adulta se reconoce como un momento especialmente importante en la vida de las personas, en la medida que se accede al mundo adulto, una vez conseguido un mínimo desarrollo, pueden seguir buscando alternativas para apoyar el acceso a un empleo, a una vivienda o a la vida social en entornos comunitarios.

El concepto de Transición a la Vida Adulta (TVA) interpela de una manera profunda a los profesionales acerca de los servicios y oportunidades que están ofreciendo. Y esto lo hace en dos sentidos, por una parte, cuestiona acerca de los resultados-logros que consiguen las personas, pero también cuestiona sobre las opciones y posibilidades de elección que tienen las personas a la hora de construir proyectos vitales- adultos con sentido.¹⁷

Es por ello que uno de los focos prioritarios de atención en el continuo que representa la Educación Especial, ha sido y sigue siendo, aquel que dice relación con la preparación del estudiantado para enfrentar con éxito el egreso del Sistema Escolar y su inserción a la dinámica de la vida social y al mundo del trabajo en igualdad de oportunidades, con un Proyecto de Vida definido que favorezca el mejoramiento progresivo de su Calidad de Vida y la de sus familias.

¹⁷ Natxo Martínez Rueda. (1993) Documento: "Programas de Transición a la Vida Adulta: Planteamientos Estructurales".

Desde esta perspectiva, su abordaje encuentra explicación en los propios cambios que han experimentado las sociedades en su devenir. Tanto así, que antaño no se establecían diferenciaciones al respecto y, la Transición a la Vida Adulta, se producía de manera espontánea y natural, mediante incorporaciones graduales e intermitentes de las personas a diversas actividades de la vida familiar, comunitaria y laboral.

Lo anterior, ha planteado nuevos desafíos al sistema educacional en el sentido de relevar el desarrollo de acciones para apoyar al alumnado en su Transición a la adultez, haciendo hincapié por cierto, en la enseñanza y aprendizaje de conocimientos, habilidades y destrezas que favorezcan su desarrollo integral, potenciando el tránsito y la plena inserción sociolaboral.

En este marco, la Política Nacional de Educación Especial, a través de sus Líneas Estratégicas y Acciones a impulsar en 2006 – 2010, destaca la necesidad de “generar las condiciones para diversificar y hacer más pertinentes las ofertas de Formación Laboral para las personas con discapacidad”¹⁸, tanto en Escuelas Especiales, como en Establecimientos de Educación Regular con PIE y, de establecer “alianzas con empresas que posibiliten la formación e inserción en el mundo productivo de las personas con discapacidad”. Por su parte, cuando se alude al fortalecimiento de las Escuelas Especiales, se acentúa que es necesario Siguiendo esta idea, se asume que el o la estudiante tendrá por derecho propio, la “fortalecer y ampliar el trabajo con el mundo productivo para la formación e inserción laboral de las personas con discapacidad”.

La oportunidad de ejercer la autodeterminación respecto de la Educación que se le brinda y, a conocer las oportunidades y beneficios que se le otorgará para potenciar su Transición hacia la Vida Adulta.

Los profundos cambios que plantea esta nueva comprensión de la diversidad humana, propician la instauración gradual de un nuevo paradigma centrado en la generación de apoyos para la plena integración social de las personas que presentan NEE, admitiendo que su gestión requerirá de la movilización de todos los actores sociales en pos de minimizar, hasta extinguir las barreras provenientes del contexto y, de esta forma, favorecer el acceso en igualdad de oportunidades y la activa participación de este universo de personas en todos los ámbitos de la vida social.

18 MINEDUC, (2005). *Política Nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la Diversidad. División de Educación General, Unidad de Educación Especial* Chile.

El concepto de transición¹⁹ nos habla de paso de un estado o lugar a otro, pero también sugiere la idea de camino, de viaje que se emprende con otros. Cuando planificamos un viaje, comenzamos por acordar adónde queremos ir. Por esta razón, al hablar del tema de la transición, es necesario partir por plantear qué valores han de guiar los esfuerzos de los profesionales. (Mank, David 1998).

Dentro de las acciones desarrolladas por el MINEDUC, se realizó un programa piloto de implementación del Currículum Ecológico Funcional llamado: "Proyecto de apoyo de transición para la vida adulta". Consistió en que durante el año 2009 se realizó un proyecto de transición para la vida adulta en donde se hizo presente el nuevo enfoque educativo y curricular de la Educación Especial promovido en la Política Nacional de Educación Especial²⁰ y propuesto en la Ley General de Educación (LGE)²¹, en la que se da cuenta de los importantes avances alcanzados en la instauración de un marco conceptual universal, comprensivo y optimista frente a las diferencias individuales, que asienta sus bases en los derechos y libertades humanas.

El siguiente proyecto muestra diversas experiencias desarrolladas desde 2002, siendo decisivos los antecedentes aportados por el Estudio MINEDUC – CEAS²², MINEDUC – CECLA²³, así como por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile²⁴, los cuales permitieron al Ministerio de Educación y a la Unidad de Educación Especial, emprender en 2006 un proceso de búsqueda participativa, a través de la ejecución de una Consulta Nacional²⁵, cuyo propósito se centró en conocer las opiniones de diversos actores involucrados en la Educación del alumnado que presenta NEE, particularmente en lo concerniente a la calidad y pertinencia de los procesos de su preparación para la Vida y el Trabajo.

El número de personas que participaron en este proyecto, superó las 3.500, entre estudiantes, docentes, profesionales no docentes, familias, actores comunitarios, representantes de universidades e institutos profesionales, de organizaciones relacionadas con la discapacidad, otros actores sociales y, los insumos obtenidos a partir de la sistematización de la información recabada, proporcionaron los fundamentos para que la Unidad de Educación Especial implementara y ejecutara

¹⁹ Jenaro, Cristina (1999). "III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad". España; Salamanca.

²⁰ Mineduc (2005). "Política Nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la Diversidad. División de Educación General, Unidad de Educación Especial". Chile.

²¹ Ley General de Educación (LGE) aprobada por el Senado de la República de Chile que sustituye a la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE). Fecha de Promulgación: 17/08/2009. Fecha de Publicación: 12/09/2009.

²² MINEDUC – CEAS, (2002). "Estudio sobre la situación de la Formación Laboral en la Educación Especial". Chile.

²³ MINEDUC – CECLA, (2005). "Estudio para la formulación de nueve propuestas referenciales de Formación Laboral para jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a Escuelas Especiales y Establecimientos con PIE". Chile.

²⁴ ENDISC – CIF. Chile, (2004). "Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile".

²⁵ MINEDUC, (2006) "Consulta Nacional sobre documento para la discusión de tres marcos referenciales de formación para la vida y el trabajo dirigidos a jóvenes que presentan discapacidad intelectual. Unidad de Educación Especial". Chile.

entre 2007 y 2009 un Proyecto piloto de carácter nacional enmarcado en la Línea de Innovación inicialmente denominada: Educación para la Vida y el Trabajo (EVT) y, luego, Apoyos a la Transición para la Vida Adulta, con la participación inicial de 25 establecimientos pertenecientes a 14 Regiones del país, que incluyó Escuelas Especiales, Centros de Capacitación Laboral, Liceos con Proyecto de Integración Escolar y Centro de Educación Integral de Adultos (CEIA), de los cuales 18 de ellos fueron los que en definitiva se mantuvieron activamente participando durante las cuatro fases propuestas. La primera fase se llevó a cabo durante el año 2007 entre los meses de abril y diciembre, la cual tuvo como objetivo principal instalar de manera gradual y progresiva los lineamientos curriculares y de gestión que sugiere la propuesta de Educación para la Vida y el Trabajo (EVT) en las áreas de Gestión Institucional y Curricular con el propósito de que los actores involucrados en cada Comunidad Educativa, contribuyan a mejorarlos, enriquecerlos y validarlos atendiendo a la diversidad inherente del alumnado, los requerimientos de sus familias y las particularidades del contexto en que van a desarrollarse las acciones.

Además de recoger información que les permitió diseñar estrategias, instrumentos tomar decisiones a nivel país, que contribuyeran a mejorar la calidad y pertinencia de la oferta educativa para la Vida y el Trabajo dirigida el segmento de estudiantes que presentan NEE y discapacidad intelectual.

La segunda fase se realizó en el año 2008 durante los meses de abril y diciembre la cual tuvo como objetivo estratégico realizar el seguimiento de un Programa Educativo de Apoyos que contribuya a fortalecer los procesos de Transición a la Vida Adulta (TVA) de estudiantes que presentan NEE y discapacidad intelectual, pertenecientes a establecimientos de Enseñanza Media con Proyecto de Integración Escolar y al Nivel Laboral de Escuelas Especiales.

Además de validar diferentes estrategias de Gestión Institucional y Curricular, así como protocolos propuestos para facilitar su concreción, junto con elaborar una matriz de Programa de EVT. (Se modifica el nombre a partir de 2009 por el de Apoyos a la Transición, (TVA).

La tercera fase se llevó a cabo durante el año 2009, entre los meses de abril a diciembre en la cual el objetivo estratégico fue definir y aplicar Estrategias de Gestión Institucional y Curricular, así como protocolos para su concreción en una muestra más extendida de alumnos y alumnas que presentan NEE asociadas principalmente a discapacidad intelectual, pertenecientes al Nivel de Formación Laboral de Escuelas Especiales o a los cursos 3º y 4º de la Enseñanza Media.

A la vez se pretendía sistematizar la información y elaborar una Guía Metodológica de Apoyos a la Transición para la Vida Adulta del alumnado que presenta NEE asociadas a discapacidad intelectual que estudia en Escuelas Especiales y Establecimientos de Educación Regular con Proyecto de Integración Escolar (PIE).

Es preciso señalar que los propósitos de este proyecto se orientan fundamentalmente a la indagación de nuevas vías que permitan avanzar en el mejoramiento de la calidad y pertinencia de la oferta educativa dirigida a este universo de estudiantes y programar apoyos cada vez más efectivos para favorecer la Transición a la Vida Adulta; proceso clave para aquilatar la funcionalidad del tipo de Educación que se les brinda y los impactos en su plena inclusión social y laboral.

En base a los objetivos que se plantean anteriormente en este material, se ha contemplado un tipo de metodología que a lo largo del proceso de formación, contribuya a que docentes y profesionales experimenten, y elaboren un Programa de Transición a la Vida Adulta, (TVA), aplicando diversas estrategias que puedan ser posteriormente replicadas con sus estudiantes.

Desde esta perspectiva, se busca fortalecer los contenidos abordados, entendiendo la necesidad que cada cual sea responsable de su propio proceso de aprendizaje, apoyándose para ello en las personas a cargo del perfeccionamiento y de compañeros /as de curso, así como también utilizando los recursos de apoyo disponibles, tanto en material impreso como en disco compacto anexo.

Por esto los principios orientadores de este proyecto de estudio, son el Trabajo colaborativo en base a la negociación y consenso de objetivos, la acción – participación y la evaluación sistemática de los procesos.

La cuarta y última fase se realiza durante el año 2010, en donde se diseñó una capacitación producto del material presentado anteriormente, donde el MINEDUC en colaboración con la Universidad Católica Raúl Silva Henríquez (UCSH) pudieron capacitar en esta línea a cinco regiones de Chile (II, III, V, VI, Metropolitana) a más de 350 directivos, docentes, profesionales de apoyo y familias, lo que equivale a 125 establecimientos tanto escuelas especiales como liceos con proyectos de integración.

La familia en el proceso de Transición a la Vida Adulta

Los cambios de contexto en las sociedades actuales, indudablemente tocan todas las esferas del pensamiento humano y de ello no escapa la familia, como institución vital en cualquier tipo de sociedad.

Las transformaciones paradigmáticas de las últimas décadas dan cuenta de replanteamientos de todo tipo, que van desde lo económico, social, político, hasta lo ideológico, cultural, afectivo. Lo que implica que las instituciones sociales y humanas están influidas por estos impactos, a la luz de los cuales modifican su funcionamiento.

En este proceso, el pilar fundamental es la familia, la cual socializa, a niños y jóvenes, impartiendoles códigos comunes de referencia, un idioma compartido, una identidad sexual y de género (masculino o femenino) y las normas básicas tanto de la sociedad en general, como del grupo social al que la familia pertenece.

La familia debe mantenerse abierta a facilitar el acceso del joven al mundo adulto. Montobbio (1995:22) subraya el papel que juegan los padres del joven porque: “la autorización a crecer y a subir al tren para seguir adelante –a menudo hacia la incertidumbre- se juega en primer lugar y sobre todo en la familia”.

Entonces, no es una institución estática ni tampoco es similar para todos los grupos sociales. La familia cambia y su ordenamiento, funciones, contenido y ciclo de vida varían de acuerdo a distintos factores siendo el más importante aquel que destaca la forma de inserción del grupo en la estructura social y productiva de la sociedad. La familia tiene la responsabilidad de dar vida a personas, lo que significa que cada miembro de ésta es único y original, llamado a desarrollar una identidad especial. Cada familia es única y vive a su manera la presencia de discapacidad en un hijo. Es imposible predecir la magnitud del impacto ni la respuesta a él. Pasa un tiempo variable hasta que los padres aceptan la verdadera magnitud y significado de la discapacidad; finalmente entienden que por buenos que sean los resultados, el problema del hijo persistirá.

La llegada de un hijo o hija con discapacidad a una familia puede producir conflicto hasta la adaptación a este hecho. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior. Estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos.

Efectos psicológicos y emocionales: Se alteran las relaciones con amigos, las actividades tanto sociales como recreativas, la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.

Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo: cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de padres y madres hacia el resto de sus hijos.

Cuando padres y madres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un hijo o hija con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

Efectos en cuidados y servicios especiales: aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

Es por esto que padres y madres con un hijo o hija con discapacidad, necesitan mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales pueden acudir como son las Organizaciones de y para la Discapacidad, como también proporcionarle por parte de los Centros Educativos la información y participación necesaria para entender dicho proceso.²⁶

La familia afronta las situaciones y problemas que tienen sus integrantes en todos los momentos de la vida. Asimismo hace que los hijos e hijas se sientan queridos y valorados, expresándoles respeto, cariño y afecto, realizando actividades en conjunto, reconociendo, aceptando sus cualidades o defectos y no criticándolos en público; escucha, conversa, se comunica con ellos, no sólo hablando, sino a través de los gestos, de los ojos, de los silencios, de los movimientos, del tono de la voz.

Además, la familia mantiene comunicación constante con la escuela, para avanzar en el trabajo y objetivos del proceso educativo, siendo el hogar la principal fuente de información y conocimientos, que ayuda a los educadores a tener una visión completa de sus hijos e hijas, informándose de las diversas opciones educativas y laborales para contribuir a una mejor orientación en la toma de decisiones.

²⁶ MINEDUC, División de Educación General, Programa de Educación Especial. (2002) Documento Escuela, Familia y Discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad.

Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social e independización.

La elección vocacional y/o laboral es uno de los pilares que contribuyen al logro de la identidad. Al no ser así, la identidad de los jóvenes se transforma en pseudoidentidades familiares y el contacto con la realidad se hace con escasa objetividad y a veces se termina con un total sometimiento a las estructuras familiares.

MARCO METODOLÓGICO.

5.1- Enfoque de investigación.

El enfoque de esta investigación es cualitativo, según Watson-Gegeo (1982) consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen en relación a sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos.²⁷

Es importante mencionar, que el enfoque cualitativo cuenta con características fundamentales, entre las que destacan:

- ✓ Su carácter inductivo, debido a que este tipo de estudios parte desde una serie de interrogantes.

- ✓ Posee una perspectiva holística, debido a que las personas, escenarios o grupos, no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.

- ✓ Al momento de determinar el universo de estudio es considerada una investigación abierta, debido a que todos los escenarios y personas se consideran dignos de ser estudiados, ya que cualquier tipo de experiencia de vida social es importante para realizar este tipo de indagación.

²⁷ Pérez Serrano, Gloria (2001). libro *"Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Volumen II. Técnicas y análisis de datos"*. España.

Cuadro 2: Características de la investigación cualitativa²⁸

Parámetros	Investigación Cualitativa
Foco de la investigación (centro de interés)	Cualidad (naturaleza, esencia).
Raíces filosóficos	La fenomenología, la interacción simbólica.
Conceptos asociados	Trabajo de campo, etnografía, naturalista.
Objetivo de la investigación	Comprensión, descripción, descubrimiento, generadora de hipótesis.
Características del diseño	Flexible, envolvente, emergente.
Marco o escenario	Natural, familiar.
Universo	Pequeña, no aleatoria, teórica.
Recogida de datos	El investigador como instrumento primario, entrevistas, observaciones.
Modalidad de análisis	Inductivo (por el investigador).
Hallazgos	Comprehensivos, holísticos, expansivos.

5.2- Fundamentación y descripción del diseño.

Nuestra investigación se sustenta en el Paradigma Interpretativo, que se centra en la descripción de lo que es único y personal en el sujeto, y no en lo generalizable; pretende desarrollar conocimiento ideográfico y acepta que la realidad es dinámica, múltiple y holística, por lo que se cuestiona la existencia de una realidad externa y totalmente objetiva.

Su finalidad es profundizar nuestro conocimiento y comprensión de porque la vida social se percibe y experimenta tal y como ocurre, éste permite incorporar la aparición del sujeto, de los actores frente a lo instituido.

²⁸ Pérez Serrano, Gloria (1978). libro *"Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Volumen I"* España.

Para llevar a cabo esta investigación se ha seleccionado la metodología fenomenológica, definida por Max Van Manen, en donde plantea que ésta, si bien constituye un método, éste no consiste en un conjunto de procedimientos, sino que es un camino considerado como “un conjunto de conocimientos e ideas, una historia de vida de pensadores y autores que, si son tomados como ejemplo, constituyen tanto un fuente como una base metodológica para presentar las prácticas de investigación en ciencias humanas”.²⁹

Este método es un gran aporte, ya que a través de él nos permite mirar al individuo sin prejuicios, poniendo entre paréntesis toda experiencia para así obtener un conocimiento claro sobre el tema que se quiere abordar. Los autores fenomenológicos dicen que los objetos de conocimiento son los mismos que los objetos percibidos.

La metodología fenomenológica señala que existen múltiples realidades construídas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven, utilizando expresiones como “yo” y “nosotros”, para estar completamente inmerso en la realidad estudiada. Es por esto, que no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores.

Esta idea de camino, requiere que el investigador cuente con una determinada orientación intelectual y actitudinal, sustentada en las nociones de la fenomenología. Es por esto, que el interés primordial del investigador es el estudio del significado esencial de los fenómenos, así como el sentido y la importancia que éstos tienen.

Por su parte, el conjunto de actividades de investigación o *métodos* propuestos por Van Manen son de naturaleza *empírica* y *reflexiva*. Los métodos *empíricos* se orientan a la recogida de material experiencial o de la experiencia vivida. En ellos el interés desarrollado por el investigador es de carácter descriptivo, en donde destacan: la descripción de experiencias personales, la entrevista conversacional y la observación de cerca.

²⁹ Ruíz Corbella, Marta y Quintanal Díaz, José (2008). “*Revista de Investigación Educativa*”, Vol. 26, n.º 2, pág 411.

Además, los métodos reflexivos pretenden analizar y determinar las estructuras esenciales de la experiencia recogida. Los principales métodos reflexivos son los análisis temáticos, la reflexión temática, la reflexión lingüística (estudio de etimología y expresiones lingüísticas cotidianas), y la reflexión mediante conversación.³⁰

Finalmente, el método fenomenológico propuesto por Van Manen, asume como punto de partida y de llegada de la investigación el mundo de la vida. Este mundo de la vida es “el mundo tal como lo experimentamos inmediatamente de un modo prerreflexivo, y no tal como lo conceptualizamos o categorizados, ni como reflexionamos sobre él” (Van Manen, 2003: 27).

5.3- Escenarios y Actores

Los escenarios utilizados en esta investigación son, en una primera instancia, dos colegios pertenecientes a la Fundación COANIL, que atienden a niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales.

En una segunda instancia el escenario fue el hogar de los padres que asistieron a dichos espacios de conversación, en la que se desarrollaron entrevistas conversacionales con el fin de lograr un conocimiento acabado del fenómeno en estudio. Para ello se realizaron dos sesiones por entrevistado con la finalidad de profundizar aún más en las vivencias de cada uno, complementándose con la observación de cerca, técnica que permite conocer las interacciones que se producen dentro del hogar y sus características propias.

A continuación se presentan los escenarios y el número de actores que participan de esta investigación:

Escenarios	Actores		
	Conversaciones grupales	Entrevistas conversacionales	Observación de cerca
Centro de Capacitación Laboral (CCL)	9 madres		
Escuela Los Lirios	2 padres 3 madres		
Hogar 1		padre y madre	padre y madre
Hogar 2		padre y madre	padre y madre
Hogar 3		madre	Madre

³⁰ Ruíz Corbella, Marta y Quintanal Díaz, José (2008). “*Revista de Investigación Educativa*”, Vol. 26, n.º 2, pág 412.

5.4- Fundamentación y descripción de técnicas e instrumentos.

En las ciencias humanas fenomenológicas, la entrevista sirve para la exploración y recolección de material narrativo de las experiencias personales, historias o anécdotas, que pueden ser aportadas por los sujetos que forman parte del fenómeno que se busca conocer, debido a que puede servir como un importante recurso para el desarrollo de una comprensión profunda y acabada de un determinado fenómeno humano.

En cuanto al método fenomenológico, el autor Max Van Manen en el año 2008 plantea cuatro técnicas de recogida de información las cuales son utilizadas en el desarrollo de ésta investigación. Estas son:

Entrevistas conversacionales:

Las entrevistas conversacionales consisten en reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, la cual sirve como una herramienta de investigación, que permite aprender acerca de los pensamientos y experiencias vividas de los sujetos.

En la entrevista conversacional, además, las preguntas surgen de forma espontánea, es decir, los temas y las preguntas no están previamente determinadas.

La fortaleza de esta entrevista es que el investigador es flexible y altamente sensible a las diferencias individuales, a los cambios en la situación y la aparición de nueva información. Además de aumentar la relevancia de las preguntas y la profundidad de la información obtenida, adaptándose a cada persona y circunstancia.

Para entender el método fenomenológico, es necesario distinguir la entrevista conversacional de la entrevista en profundidad que comúnmente se utilizan en investigación cualitativa.

La entrevista en profundidad aspira a la obtención de información sobre la interpretación que la persona tiene acerca de la experiencia, en cambio en la entrevista conversacional se aspira a obtener el significado vivido de determinada experiencia, prescindiendo de las interpretaciones subjetivas acerca de ella.

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas. Las entrevistas cualitativas han sido descritas como no, directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas.

Observación de cerca:

La observación de cerca pretende aproximarse, de la forma más cercana posible, al mundo vital de la persona observada con el fin de llegar a aprehender el significado de determinada experiencia vivida por ella. En cambio, en la observación participante el investigador pretende introducirse y formar parte de la cultura o del contexto al que pertenecen quienes están siendo observados. Otra diferencia fundamental es que la observación de cerca evita cuidadosamente formularse esquemas de pensamiento previos, mientras que la observación participante parte de categorías previas o llega a ellas al final del proceso. Asimismo, en la observación participante se verifica un proceso de categorización de los aspectos esenciales de la realidad, mientras que en la observación de cerca el final del proceso es la elaboración de anécdotas.

Descripción de experiencias personales:

La descripción de experiencias personales, es a menudo un buen punto de partida al momento de comenzar a realizar una investigación fenomenológica, debido a que permite que el investigador pueda establecer las siguientes etapas o pasos a seguir para lograr un conocimiento acabado del fenómeno estudiado.

La importancia de conocer las descripciones de las experiencias personales, radica en que los patrones de significado de éstas, son posiblemente los mismos que pueden presentarse, producto de las experiencias de vida, en otras personas, por lo que el investigador debe utilizar la reflexión para su análisis. De hecho, a menudo el investigador puede utilizar expresiones como el "yo" o el "nosotros", con el fin de demostrar la generalidad de las experiencias.

Por otra parte, para llevar a cabo la descripción personal de una experiencia vivida, el investigador debe tratar de describir su propia experiencia, centrándose en la situación o evento que se asemeje a la vivida por el o los sujetos pertenecientes al fenómeno estudiado.

Esta técnica de recogida de información se realiza de manera grupal, es decir en conversaciones grupales, en donde los participantes describen las distintas experiencias personales vividas por cada uno de ellos.

Conversaciones grupales:

Es un grupo reducido de personas, no menor de 5 ni mayor de 20 personas, los cuáles se reúnen para intercambiar ideas, sobre un tema de manera informal, considerada como un intercambio que se da en los individuos "cara a cara", donde todas estas personas o individuos poseen un interés común para discutir un tema en particular y resolver un problema o adquirir una información específica, todo esto bajo un clima de espontaneidad, libertad de acción, buen humor, guiado solo por las reglas generales que rigen el proceso, las cuales son punto clave para diferenciar esta técnica de una charla o conversación corriente.

5.5- Modelo de instrumento a emplear

El modelo de instrumento utilizado en esta investigación se basa en una de las ocho dimensiones de Calidad de Vida propuestas por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo durante los años 2002 y 2003. La cual permite desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo, los funcionales del ambiente que le rodea y los indicadores sociales.

La dimensión utilizada para la elaboración de ésta pauta orientadora es la Autodeterminación, la cual está compuesta por los siguientes indicadores:

- ✓ Autonomía /Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.
- ✓ Metas y Valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.
- ✓ Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias.

Es importante destacar que el instrumento utilizado durante la investigación, corresponde a una adaptación de las definiciones propuestas por los autores a cada indicador, con el fin de facilitar la comprensión del contenido. Estas adaptaciones fueron las siguientes:

- ✓ **Autonomía:** Rescatar la opinión de las madres y/o padres respecto a lo que entiendan por autonomía, referido fundamentalmente al transporte público, a las actividades recreativas y a la utilización independiente de los servicios de salud. También es importante indagar acerca del sentir de padres y/o madres, respecto al apoyo de su hijo o hija en las tareas domésticas (compras), y en como visualiza su futuro.
- ✓ **Metas y Valores:** Indagar acerca del proyecto de vida que visualiza la madre y/o padre, acerca del futuro de su hijo o hija. Lo ve independiente de su propia vida, cuáles son sus aprehensiones. Además de la importancia de que su hijo o hija realice un trabajo.
- ✓ **Elecciones:** Conocer las posibilidades que dan las madres y/o padres a la toma de decisiones de sus hijos e hijas.

A partir de esta adaptación surgen los temas orientadores presentados en la siguiente pauta

Pauta orientadora

	Temas Orientadores	APTA	NO APTA	OBSERVACIONES
Antecedentes Familiares	<p>Relato de la organización de los miembros de la familia</p> <p>Roles y tareas que cumplen los miembros de la familia dentro del hogar.</p>			

<p style="text-align: center;">Autonomía</p>	<p>Ha notado algún cambio desde que su hijo o hija ha comenzado a utilizar el transporte público de manera independiente.</p> <p>Es importante para usted que su hijo o hija participe en actividades recreativas.</p> <p>Considera necesario que su hijo o hija acceda de manera independiente a los servicios de salud (consultorios, hospitales, etc.).</p> <p>¿Qué tipo de responsabilidades ha asignado usted a su hijo o hija dentro del hogar?</p>			
<p style="text-align: center;">Metas y valores</p>	<p>¿Por qué cree usted que es importante que su hijo o hija acceda a un trabajo remunerado?</p> <p>¿Cuáles son los miedos que tiene respecto a su hijo o hija al momento de enfrentarse a la vida laboral?</p>			

	<p>¿Cómo ve usted a su hijo o hija dentro de 1, 5 a 10 años más?</p>			
<p>Elecciones</p>	<p>¿Cómo enfrentaría la posibilidad de que su hijo o hija decida vivir de manera independiente?</p> <p>¿Qué opina respecto a la posibilidad de que su hijo o hija decida mantener una relación de pareja estable?</p> <p>En el futuro, usted visualiza a su hijo o hija formando su propia familia (matrimonio, etc.).</p>			

5.6 Validez y Confiabilidad

Para dar validez a esta investigación, se necesito la colaboración de profesionales que proporcionaron la confiabilidad al instrumento a realizar, acudiendo a los siguientes expertos:

-Nombre	: Ethel Trengove Thiele
-Título profesional	: Profesora de Educación Diferencial, Especialista en -Trastornos Específicos del Lenguaje -Trastorno específico de Aprendizaje, -Discapacidad Intelectual.
-Grado Académico	: Magister en Gestión Educacional
-Cargo	: Académica permanente UCSH

-Nombre	: Silvia Patricia Urzúa Vergara
-Título profesional	: Psicóloga, Especialidad Clínica y Psicoterapia
-Grado Académico	: Magister en Educación, Mención Currículum e Innovaciones Pedagógicas
-Cargo	: Académica Escuela Educación Inicial, UCSH.

RECOGIDA DE INFORMACIÓN

El proceso de recogida de información de ésta investigación, se inicia con la elaboración de la pauta orientadora (Schalock, Robert y Verdugo, Miguel Ángel. 2002 y 2003), realizada en dos sesiones de dos horas cronológicas aproximadamente. Esta pauta se evalúa por dos expertos, los cuales realizan la validación del instrumento.

Posteriormente se realiza una visita a dos centros de la Fundación COANIL (Escuela Los Lirios y Centro de Capacitación Laboral), en donde se realizan dos encuentros de conversaciones grupales de una hora y media aproximadamente de duración, en donde se logra establecer el primer contacto con los 14 padres (12 madres y 2 padres, permitiendo conocer a grandes rasgos, las visiones, pensamientos e inquietudes de éstos, respecto al proceso de transición a la vida adulta en que se encuentran sus hijos e hijas con discapacidad intelectual.

Luego de esto, se llevan a cabo visitas a los hogares de tres padres y madres, contactados en los encuentros realizados anteriormente, consistentes en dos visitas a cada uno de ellos, en donde se realiza una entrevista conversacional de una duración de dos horas aproximadamente. En estos encuentros se logra acceder al ambiente íntimo de cada padre y madre, lo cual permite una conversación profunda y abierta, pudiendo identificar cuáles son sus expectativas y miedos respecto al proceso que viven sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual a lo largo de su vida, profundizando aún más en el momento en el que se encuentran hoy en día.

Además, en estos encuentros se realiza una recogida de información a través de la observación de cerca, en relación al entorno en el cual viven estos padres y madres, junto a sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, información importante para poder realizar el análisis de sus testimonios entregados por ellos mismos.

Luego de la información recopilada se interpreta la estructura de las familias visitadas, en las cuales dos de estas son de tipo nuclear, es decir, compuesta por padre, madre e hijos. Y una tercera cuya jefa de hogar corresponde a la tía paterna de la joven.

Padre y madre I, el contexto en el que están insertos, corresponde a la comuna de Quinta Normal, en donde viven de allegados en la casa de su suegro, compartiendo el terreno con otros familiares. Las características del inmueble que se pudieron observar, es que es una vivienda de material ligero, pequeña y que cuenta con los suministros básicos.

Esta familia se encuentra constituida por la madre, el padre y el joven, los que tienen roles establecidos dentro del hogar. En el caso de la madre, es dueña de casa, la cual en sus tiempos libres, junto a su hijo, realiza un tipo de voluntariado en la Fundación "Rostros Nuevos", perteneciente al Hogar de Cristo, en donde asisten jóvenes con Discapacidad Intelectual. Es importante destacar que esta madre realizó un curso de técnico en Enfermería, encontrándose en busca de un centro de práctica.

En el caso del padre, éste cumple el rol de sostenedor del hogar, trabajando como guardia de PROSEGUR, donde realiza turnos rotativos, por lo que no se encuentra mayormente en el hogar.

En el caso del hijo con Discapacidad Intelectual, éste se encuentra asistiendo solamente a la Escuela Los Lirios, debido que no está realizando ningún tipo de actividad laboral.

Padre y madre II, se efectúa en la comuna de Macul, quienes poseen un inmueble propio, de material sólido, en el que habitan ambos padres y dos hijos. En cuanto a las actividades que realizan los integrantes de esta familia, se puede mencionar que en el caso del padre, éste es un músico, el cual trabaja realizando eventos diurnos y vespertinos. Respecto a las actividades que realiza la madre, se puede destacar que se desempeña como docente de música en su domicilio, con el fin de tener mayor disponibilidad de tiempo para el cuidado de su hijo con Discapacidad Intelectual.

Con respecto al hermano mayor, éste se encuentra realizando estudios superiores de Educación Musical. El hermano menor, por su parte, se desempeña como armador de cajas, para una empresa de calzados.

La madre III, pertenece a la comuna de Renca, cuyo inmueble es propio y es sustentado económicamente por la jefa de hogar, a través de un negocio de

abarrotes, instalado en las dependencias del hogar. Esta familia se encuentra compuesta por: la tía paterna, su hermana y la joven.

En caso de la madre, ésta cumple el rol de sostenedora del hogar, trabajando en el almacén ubicado en su propiedad. La hermana de ésta, es dueña de casa, realizando las labores domésticas. La joven se encuentra desarrollando su práctica laboral en una empresa de comida rápida.

Luego de las visitas cada una de las investigadoras, realiza una descripción de experiencias personales, en donde plasma las vivencias que experimenta a lo largo de este proceso. Las cuales son presentadas a continuación:

Natalie Díaz R.

El hablar de la experiencia de trabajo con padres de jóvenes con discapacidad intelectual, es hablar acerca de una vivencia que jamás se borrará de mi memoria, es hablar también acerca de temores, de sorpresas, de dificultades, sentimientos con los que me encontré, el saber que estos padres quieren lo mismo que los míos para mi, estudios, una buena vida, un trabajo para poder salir adelante y surgir, sin tener que depender de otras personas para poder hacerlo. Los mismos miedos, que nadie nos vaya pasar a llevar o que nos pueda hacer daño, que siempre seremos sus niños, a pesar del tiempo que pase.

Mi experiencia en este trabajo de campo, significa haberme encontrado con una persona de igual a igual, como así también me permitió ver todos estos puntos de vista, y me hizo pensar en lo importante que somos para nuestros padres. Lo único que esperan es que sepamos defendernos frente a esta sociedad y las dificultades que surjan en el camino.

Esta experiencia esta sustentada en una mirada reflexiva, la que milagrosamente cambio mi forma de ver las cosas, ya no son “ellos”, somos “nosotros”, jóvenes que tenemos las mismas ganas de hacer cosas, los mismos ideales, quizás los mismos gustos y los mismos sentimientos. Gracias a estos padres que permitieron acercarnos a la verdadera realidad que hoy existe.

Como profesional, haber conocido ésta realidad y hacerla propia, cambio mi manera de ver las cosas, querer solucionar y ser un agente activo en el sistema educativo,

el partir por uno mismo en cambiar las cosas, y que esto sea un hecho, no sólo una palabra al viento.

Daniela Ibáñez V.

La realización de este seminario, ha permitido que en mi se produzca una multiplicidad de cambios que se fueron dando sin darme cuenta, pero que hoy por hoy, ha significado el paso de ser una estudiante a una profesional.

Además, mirar hacia atrás evidencia el cambio de la visión sobre la realidad y los fenómenos que forman parte de ella, que he tenido, debido a que antes la forma de abordar temas tan importantes como el tema de nuestro seminario, era totalmente superficial y sesgada, lo que por supuesto evidencia la falta de madurez personal, para lograr romper con la barrera de los prejuicios que no permite apreciar la realidad de manera completa. Situación que en la actualidad ha cambiado de manera radical, ya que al encontrarme “in situ” en el fenómeno de estudio, se han abierto una enorme gama de realidades y visiones de mundo, que me han permitido crecer, estableciendo relaciones entre ellos y yo, para llegar a la conclusión de que todos los jóvenes, ya sea antes o después, enfrentamos los mismos desafíos, miedos y alegrías que caracterizan el paso de niños y jóvenes, a personas adultas, con todos los derechos y deberes que ello implica.

Es por esto que esta experiencia ha sido maravillosa ya que ha estado marcado por cambios importantes en mi, ha participado de esto, personas fundamentales para mi, además de otras que he conocido en el camino y que también han marcado un antes y un después en este trascendental proceso.

Vinka Muñoz Salinas

A lo largo del transcurso de esta investigación han surgido en mí una serie de interrogantes e inquietudes. Dudas que me llevaron a cuestionarme acerca de la forma en que miro el mundo, en que pienso y en que me desenvuelvo día a día.

Cuando comenzamos por definir el tema de investigación, no le tomé el peso a que este tema era uno de los puntos en mi vida en el que necesitaba indagar.

No me cabe duda de que el proceso de transición a la vida adulta es un proceso complejo. Lo pude comprobar en el trabajo de campo, al momento de escuchar a los

padres cuando hablaban sobre sus hijos, pero más pude ahondar en el fenómeno cuando logré darme cuenta de que era yo misma quien estaba pasando por dicho proceso.

Una vez que comprendí mi vínculo con la investigación y con los protagonistas de ésta, fue que pude entender y ver desde otro punto de vista las distintas opiniones y comentarios que entregaban las madres.

En el momento en que escuchaba los testimonios de los padres fue como verme reflejada en ellos, fue como escuchar a mis propios padres hablando sobre mí. Comparten experiencias similares, expectativas parecidas, los mismos temores pero lo más importante esperan lo mismo de sus hijos, en el caso de los jóvenes que accedan a un trabajo digno y que tengan buenas experiencias de tipo laboral, siendo éstos los mismos anhelos que tienen mis padres.

En el ámbito profesional, este seminario me permitió entender que no se accede a los hijos si no es por los padres. No hay mejor manera de llegar a los jóvenes y a sus necesidades si no es por sus figuras parentales.

Los padres son la mejor instancia para partir en el proceso educativo de los jóvenes, es su voz la que se necesita escuchar para lograr llevar a cabo un plan de trabajo exitoso con sus hijos.

En esta etapa de carrera profesional no veo la educación sin la participación de los padres. No veo a los padres sin el apoyo de los profesionales de la educación. No veo a los alumnos y jóvenes sin estos dos apoyos. Visualizo la educación como un continuo proceso en donde tanto padres, escuela y alumnos siguen un mismo trayecto con destino a la plena integración y aceptación social.

Hoy puedo abrir mi quehacer profesional a un nuevo enfoque. Me siento llamada a cambiar este tipo de abordaje que se está realizando en las escuelas, me siento en la obligación de abrir las puertas hacia una nueva forma de ver y hacer educación.

Esta investigación me hace replantear mi trato hacia los padres, me hace repudiar los tratos que se han estado llevando hasta el momento en las instituciones educativas, me hace desear abrir espacios de participación para escuchar a estos

padres y madres que esperan con ansias estos momentos de compartir experiencias y ser oídos.

Culmino este proceso de seminario con una necesidad inmensa de difundir las conclusiones de esta investigación, con ansias de que las escuelas formen parte de esta nueva visión de educación, una educación integral en donde todos actúan en conjunto con el fin de promover las capacidades de los alumnos y su inclusión.

Marlene Pino Muñoz

Durante el transcurso de este proceso puedo decir que mi manera de pensar, en cuanto a mi quehacer profesional ha cambiado, este seminario me ha permitido a través de los relatos de los padres darme cuenta de la necesidad que sienten de ser escuchados y que muchas veces creemos hacerlo bien pero, dejamos de lado la parte humana de estas personas.

Al comienzo de este proceso mi manera de ver las cosas era muy ajena a la de hoy en día, miraba a estos jóvenes desde afuera, desde mi rol como educadora pero no lograba darme cuenta que se encontraban en la misma etapa por la cual yo transitaba, teniendo las mismas incertidumbre sobre el futuro, los mismos anhelos, temores , etc. Por lo que esta experiencia me fue de gran aporte para lograr entender que todos somos iguales, aunque a veces las cosas algunos les cuestan más que a otros, pero que con las redes de apoyos necesarias se puede obtener grandes avances.

Desde el momento en que comencé a escuchar las historias y expectativas de los distintos padres, me di cuenta que debía replantear mi desempeño laboral, que debía ser una docente abierta a las críticas, a las opiniones de los padres, que tengo la misión de darle un espacio a los distintos apoderados que el día de mañana pueda tener, independiente de las edades de sus hijos, un espacio en donde puedan hablar con los demás padres, en el cual puedan intercambiar experiencias, temores y a la vez enriquecerme de esos relatos para entender lo que pasa en el proceso de cada niño y trabajar en conjunto con su familia para garantizar el óptimo desarrollo e independencia de cada uno.

Finalmente, con toda la información recopilada a través de los instrumentos que se utilizan durante la investigación (conversaciones grupales, entrevistas conversacionales y observaciones de cerca) y la reflexión personal de las investigadoras (descripción de experiencias personales), se realiza un análisis

detallado, en donde se triangulan, por un lado, la información entregada por los padres y madres respecto al proceso de transición a la vida adulta de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual y, por otro, se considera la visión de las investigadoras, que se encuentran en el mismo proceso.

ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS DE INVESTIGACIÓN

A continuación se presentan el resumen de la información obtenida de las entrevistas conversacionales y de las conversaciones grupales:

Indicadores	Padre y madre I. a	Padre y madre I. b	Conversación grupal Los Lirios	
AUTONOMÍA	Transporte Público	-Yo sabia hasta donde podía dar... (89/2) -Se maneja solo... (89/4) -Van al persa, antes iba con nosotros, ahora ya se pone mas patudo y va solo... yo le digo que tiene que tener cuidado...(93/27) -De sexto básico, ahí empezó a irse solo... (93/14) -A avanzado hartoo... a trabajado, ha tomado micro solo... (97/17)		-Felipe siempre se orienta y el sabe, como siempre salía con el a pagar cuentas, entonces el va mirando, las micros que siguen derecho... (5/28)
	Actividades Recreativas	-Cuando salimos a la quinta con la perra a jugar con ella, pero amigos por aquí no tiene... los chiquillos lo vienen a ver... porque los cabros de aquí andan en otra, andan tomando... (92/18)		
	Servicios de Salud	-Pero yo lo mando a hacer todos los tramites, yo le digo ya anda a sacar el bono, yo me siento y el va solo, saca el bono... después yo entro con él donde la doctora, para sacar exámenes de sangre... el ya sabe que tiene que poner el dedo...todo... (89/17)		
	Uso del dinero	-Yo lo mando con la bolsa y la plata justa (93/2) -Sabe hacer huevos fritos... jaja vienesas, hamburguesas, esas cosas así, él las sabe hacer... las pone en el microondas o en el sartén (93/22)		

En cuanto a la autonomía se puede decir que el padre y la madre manifiestan que su hijo posee una buena orientación espacial, lo cual ha permitido que se desenvuelva de manera autónoma en cuanto al transporte público, como también en actividades recreativas.

Sin embargo, aún presenta falencias en ámbitos como el uso de servicios de salud y utilización de dinero, ya que requiere de una mediación constante por parte de ambos. Siendo éstos, aspectos sumamente importantes a la hora de afianzar su autonomía.

M E T A S Y V A L O R E S	Expectativas a un Trabajo Remunerado	Tienen que enseñarle un oficio específico y aparte de eso lo que ya se les esta enseñando aquí, como insertarse en el medio laboral, que son los derechos de ellos (93/35)	si yo puedo ser ayudante de cocina o ayudante de casino, después más fácil pa` entrar a trabajar, una cosita por aquí otra cosita por allá, dentro del mismo rubro, va adquiriendo más experiencia (98/31)	ellos tienen una discapacidad, pero los niños pueden, ellos pueden desempeñarse, claro que dentro de sus limitaciones, hay que tomar en cuenta eso, pero ellos pueden aprender...(4/29)
	Aprehensión a enfrentar la vida laboral.	-El tiene que buscar de acuerdo a sus limitaciones, porque yo no le voy a durar toda la vida... (95/5)		-Y aquí le enseñan como insertarse en el campo laboral, y respetar las jerarquías, respetar los horarios, cual es el jefe... he... cuales son sus labores, sus derechos. Y aquí están preparados para insertarse en cualquier medio laboral (11/24) -Pero a mi lo que siempre me a inquietado y lo que se lo he hecho saber a varias personas, es que a los chiquillos se les debería enseñar un oficio, un oficio específico, porque ellos pueden... (11/27)
	Visualización en 1, 5 y 10 años más.	-Yo creo que e un largo plazo tiene que hacer su vida como todos.... Si algún día tendrá que hacer su vida. (95/29)		-Yo encuentro que a ellos les hace bien tener un trabajo porque ellos se sienten mas personas, ya no se sienten como inútiles, yo siempre le hablo a él, que ya no es un niño chico, que las personas adultas trabajan, tienen que comprarse sus cosas... (7/1)

En relación a las Metas y Valores, padre y madre manifiestan la necesidad de que su hijo reciba por parte del establecimiento educacional la formación de un oficio específico que le permita a largo plazo, insertarse en el mundo laboral de acuerdo a sus capacidades y limitaciones.

E L E C C I O N E S	Personales (amigos, parejas, etc.)	-A veces le gusta, pero termina todo, pero.... se queda ahí no más (95/16) -Felipe, no toma, no fuma ... el otro día me dijo que quería probarla, porque el quería saber como era... compro y hay la probó ... de repente se compra en el supermercado una lata, pero sin alcohol ... (92/20)		
	Vida independiente	-Yo le digo, yo no voy a estar toda la vida contigo... si yo tampoco quiero que sea una carga para nadie... (95/30)	-Nosotros estamos postulando a un departamento pensando en que va a quedar para el Felipe. (98/20)	-Por el momento, tanto así como que se vaya a vivir solo, no... (5/20)
	Formar su propia Familia (matrimonio)	-Es que yo creo que a la largo plazo sería...95/21 -Mejor lo dejo que el solo vaya pasando las etapas, si el quiere va estar con alguna niña, si el quiere la va a traer para la casa, pero que uno no lo esfuerce... (95/25)		-Por eso uno tiene que prepararlos para que ellos no sean una carga para nadie y por ultimo si el va a vivir con un familiar, ya sea su hermana, un tío, alguien, que el se sepa valer, que pueda aportar a la casa, todo... (7/19)

En este indicador relacionado con las elecciones, padre y madre señalan que su hijo cuenta con plena libertad de elegir su círculo de amistades y el hecho de mantener una relación de pareja. Además manifiestan la importancia de proveerle las herramientas necesarias para que logre desenvolverse el día de mañana de manera independiente.

Indicadores		Padre y madre II. a	Padre y madre II. b	Conversación grupal CCL
AUTONOMIA	Transporte Público	<p>-“Claro, lo maneja muy bien, mejor que yo y está pendiente de donde se tiene que bajar. Eso yo sabía, pero no así la gente, porque yo cuando se suponía que lo estaba entrenando para que viajara en la micro, tuvimos encontrones con las personas...(102/5)</p> <p>-... el pase por ejemplo no estaba validado, no sé qué, entonces no podía ingresar, no podía viajar, y si yo no hubiese estado ahí , ¿qué hubiese hecho él?. (102/8)</p>	<p>-Hubo un momento en que había que ir a dejarlo y a buscarlo, entonces yo decidí, bajo mi responsabilidad dejarlo ir al colegio. Porque él quería irse y volver solo. Siempre estuvo la preocupación. (105/17)</p> <p>- Un día el salió con el papá, y como él siempre va adelante, porque él no se cansa, el papá sube y sube y lo perdió al papá. Entonces se vino solo. (105/38)</p> <p>- Llegó hasta plaza Italia, ahí tomó la 508, se bajó acá y él llegó. El busca las soluciones. (106/1)</p>	<p>-“Él no siempre se movilizó solo, pero no porque no supiera, él es muy ubicado, por aprensión mía que no me animo a dejarlo solo, pero en realidad él sabe movilizarse solo, en tomar las micros no tiene problemas, conoce los paraderos, no tiene problema en ese sentido”. (129/17)</p> <p>-“No, fue desesperante todo un proceso lento, él sabe dónde tiene que ir pero el problema de él es que habla mucho no mide, lo que piensa lo dice, es muy difícil que la gente entienda que son niños con discapacidad. Esto ha repercutido en que se han enojado con él, le han pegado”.(129/23)</p>
	Actividades Recreativas		<p>-No, hay uno de artes que está allá en el colegio, ahí pintan, hacen exposiciones. Entonces eso se podría decir, que son los martes. (106/30)</p> <p>- Lo hace muy bien, pinta muy lindo. Hay exposiciones, hemos ido a varias ya. (106/35)</p> <p>-Lo llevé al Wai, por mucho tiempo participó, aprendió a nadar ahí, pero por ejemplo basquetbol él quiere pero tiene miedo, por ejemplo, ve la pelota y se agacha entonces no sabe jugar, interactuar (107/5)</p>	
	Servicios de Salud		<p>-Esa es la disfasia, entonces por eso que tiene es muy difícil que se exprese bien, que se logre hacer entender con los demás, porque la gente no sabe, empieza a decir cualquier cosa. (107/28)</p> <p>- Por la parte comprensiva, expresiva es muy difícil que yo lo deje ir a un médico, porque él no se va saber hacer entender, ni va, si le dice tal dosis y cosas así no lo va a entender, entonces en ese sentido</p>	

			no.(107/34) - Aunque yo lo preparo por ejemplo para ir al dentista, él sabe todo, que no tiene que, porque siempre me tiraba a mí la mano cuando le dolía algo, entonces explicándole bien. (107/36)	
--	--	--	--	--

En cuanto a la autonomía se puede decir que padre y madre plantean que su hijo posee una buena orientación espacial, lo cual ha permitido que se desenvuelva de manera autónoma en cuanto al transporte público. Sin embargo, a pesar de su independencia en este ámbito, la madre manifiesta incertidumbre en cuanto a las reacciones que presenta la gente respecto a la Discapacidad de su hijo.

Por otra parte, aún presenta falencias en ámbitos como el uso de servicios de salud y utilización de dinero, ya que requiere de una mediación constante por parte del padre y la madre. Siendo éstos, aspectos sumamente importantes a la hora de afianzar su autonomía.

M E T A S Y V A L O R E S	Expectativas a un Trabajo Remunerado	<p>Bueno, que sea un trabajo como cualquier otro, que él, ahora donde está haciendo 200 cajas que él se impuso. Porque a mí me dijeron que no importaba si hacía 3 o 4, que lo importante era que él cumpliera con todos los hábitos. Sin embargo, él está haciendo muy eficiente, muy honrado, las tiene todas. Entonces, él debería estar remunerado como tal. (102/15)</p> <p>- digno, digno. Claro, porque Matías responde. (102/26)</p>		-“En el armado de cajas, él supervisor nos llama, nos comenta todo como se mueven ellos, que escribe bien, que maneja bien las maquinas, así que es posible que lo cambien, que pueda hacer otro tipo de trabajo, más adelante”. (129/30).
	Aprehensión a enfrentar la vida laboral.			-El desplazamiento jajaja, como siempre que le puede pasar algo en la micro y como se maneja allá. Por ejemplo cuando le pagaron que eran \$24.000 y le dieron \$20.000 y el no supo pedir el resto. No lucha por sus derechos. Que esté muy cansado, ese tipo de cosas. (109/11)
	Visualización en 1, 5 y 10 años más.			<p>-Mi aspiración es tenerle acá una mini empresa, no sé, un negocio, algo que a él le guste. Porque yo sé que él va a ser responsable y va a responder y todo eso. (109/1)</p> <p>- Lo mismo, con un trabajo más estable, con un sueldo digno y acorde a la labor que el realiza. O quizás en un negocio propio aquí en la casa. No lo sé. (109/27)</p>

En relación a las Metas y Valores, padre y madre señalan que si bien su hijo se desenvuelve de manera óptima en el ámbito laboral, sigue estando presente la necesidad de que se respeten sus derechos como trabajador, permitiéndole acceder a una remuneración acorde a la actividad en que se desempeña.

Por lo mismo, padre y madre desean proporcionarle la oportunidad de formar una micro empresa en su hogar, en donde se desempeñe de manera independiente y sean asegurados sus derechos laborales.

E L E C C I O N E S	Personales (amigos, parejas, etc.)	<p>-Que él pidió vacaciones. Como estaba de vacaciones ahí, que estaba cansado y que quería vacaciones. (111/1)</p> <p>-Así que quiere descansar jajaja desconectarse de todo.(109/9)</p> <p>-Le encanta la música, escucha en el computador, una cantidad de temas, le gusta la música de mi tiempo eso le encanta, Salvatore Adamo. Canta a veces pero no entona bien. (109/25)</p> <p>- Él se organiza, él ya sabe a dónde quiere ir, a Viña.(109/36)</p> <p>- claro, bueno él toma muchas decisiones, a veces no se notan tanto pero como te decía, esa ahora de sus vacaciones en el trabajo fue una decisión de él y lo logro, yo diría que sí, él decide muchas cosas. (110/30)</p> <p>- Bueno a todo el mundo él le cuenta que tiene polola, me parece bien, pero él no sabe llevar una relación como un pololeo cualquiera porque el cuándo viene la polola se ponen a jugar play station con ella, miran el chavo esas son sus entretenciones y cualquier cosa así por ejemplo si él está hablando por teléfono y se le sale cualquier cosa nada que ver, entonces una relación no es una relación, es una fantasía que tiene él y su polola que igual tiene problemas igual que él, pero son felices así, pero nada más. (112/1)</p>	
	Vida independiente	<p>- Claro, sí. Y por eso yo pienso que se va a dar a futuro, porque ahora es tan poco lo que necesita. Bueno ahora le cuesta porque lo sobreprotejo mucho, pero a medida que pase el tiempo él se va a ir dando cada vez más de manera independiente, hasta donde pueda. No sé hasta dónde llegará, pero lo máximo. (110/8)</p> <p>- Porque así cuando yo no esté, cuando yo le falte espero que él ya sea más independiente (110/12)</p> <p>-Yo, no lo veo capaz, porque él en muchas cosas sobresale pero en otras cosas tiene muchas carencias, por ejemplo el gas a él le encantan las tostadas pero tengo que venir yo hacerle las tostadas porque él deja la llave del gas dada, ese es mi pánico, ya dejarlo dos o tres días solo no. (111/9)</p>	

			<p>- Además pasa por un tema mío porque yo lo voy soltando cada vez más, todo eso por mis aprensiones.(111/20)</p> <p>- entonces él ya sabe, él tiene todo claro, entonces va depender de su evolución, de sus capacidades y como va ir y ojala que sí pueda hacer todo solo sería ideal para mí, descansaría mucho por la tranquilidad, pero por el momento no lo creo posible. (111/26)</p>	
	Formar su propia Familia (matrimonio)		<p>-Él tiene su polola que viene de vez en cuando y todo pero yo no puedo dejarlo solo y que se casen. (112/1)</p> <p>- si, ellos hablan los dos de que se van a casar de que van a vivir en las condes, de que van a tener 6 hijos, no si ellos tienen todo planeado, pero a mí no me parece si se casan algún día y quieren tener familia porque sería muy irresponsable de que ellos tengan un hijo porque que culpa tiene el hijo de los padres y de la discapacidad que tienen, no yo no lo permitiría. (112/13)</p> <p>- pero tendría que ser supervisado por mi o por la mamá de ella, no se más bien la fantasía de casarse viene de ella de casarse no de él, Matías dice que si a todo, pero si surgiera y fuera muy importante para ellos podría ser pero a nuestro alero hay si da lo mismo, o turnándose las familias. Pero no estoy en contra pero no me parece que por el momento que pase. (112/19)</p>	

En este indicador relacionado con las elecciones, padre y madre señalan que su hijo es capaz de tomar sus propias decisiones en el plano laboral. Manifestándose esto, en la planificación autónoma de sus vacaciones, como en la solicitud de éstas en la empresa en donde trabaja.

El padre y la madre manifiestan la necesidad de que su hijo decida autónomamente en aspectos como la elección de pareja. Sin embargo, dan a entender que aceptan la posibilidad de que su hijo forme una familia pero siempre bajo su alero.

Indicadores		Madre III. a	Madre III. b	Conversación grupal CCL
A U T O N O M I A	Transporte	<p>- “Bueno la rosita cuando está aquí ayuda hacer el aseo, hace las camas lava la loza, ordena, hace esas cosas” (114/14)</p> <p>- “Me aterraba dejarla andar sola, a mí me daba miedo que ella anduviera en la calle y que se bajara en el centro, viera a tanta gente y que alguien pudiera hacerle daño o llevársela para otro lado, esos son los temores que yo tenía” (114/18)</p> <p>- “Pero cuando era más niñita yo la mandaba a comprar el pan a la panadería, la mandaba a la feria acá a la vuelta pero más allá no iba, ella no sabía andar sola, digamos la psicóloga que habían en COANIL ella me fue hablando para dejarle andar sola, hasta que estuviera bien segura de saberse el camino de ida y de vuelta. Por eso yo le dije que cuando se sintiera bien para irse y venirse sola me avisara y lo hiciera, que ella me avisara” (114/21)</p>	<p>- Era yo la más miedosa, me costó mucho, el soltarla así a la vida, al mundo, que anduviera sola, que se desarrollara sola. 120/16</p> <p>- Pero ella me cumple, pasa del trabajo a su casa y de la casa al trabajo, entonces ya yo quedo tranquila, ella me cumple con eso. (120/23)</p>	<p>- “La Rosita hace tres años que estudia aquí y se le abrió un mundo para ella, porque yo no la dejaba salir a ningún lado, era muy aprensiva con ella. La Rosita estudió hasta octavo año en el colegio normal, me costó un mundo que ella anduviera sola me ayudo la psicóloga, me ayudo montones, para que yo me desprendiera de ella”. (4/ 102)</p> <p>- “Yo aquí estuve como 4 meses viniéndola a dejar y a buscar, hasta que un día le dije si sabía andar sola y la deje que se viniera sola, en ese momento se me vino el mundo abajo, pero ahora ya estoy más tranquila y ya se sale movilizar sola está súper bien”. (4/ 107)</p>
	Público			

	<p>Actividades Recreativas</p>	<p>- “Hacían encuentros y ella se juntaba con niños más pequeños que ella, ay habían personas adultas como matrimonios y jóvenes, juntarse con los pares de ella a ella le costaba juntarse se juntaba con los niños o con los adultos, pero con jóvenes de 18 a 22 años no”. (115/11)</p> <p>- “No se relaciona con nadie acá había una lolita que se juntaban cuando pequeñas pero ella tuvo otra vida y no se hablaron más”. (115/21)</p> <p>-“El otra vez la llevaron a un pub, a la disco y fue sola con los niños de COANIL, yo la arregle, le corte el pelo para que fuera bien bonita entonces a ella no le gusta mucho arreglarse” (115/24)</p> <p>- “No le nacen esas cosas por ejemplo decir ella que va a ir al cine, o que va a pasar a comprar no eso no lo hace”. (116/3)</p>	<p>- Yo creo que le haría bien, pero es que no... por aquí por lo menos no hay nada, en este medio aquí no, no veo nada, no veo nada así que haiga donde vaya juventud sana, a hacer actividades sanas, al menos por esta comuna no hay. (121/5)</p> <p>- A ella como que le falta más que me diga mamá estoy aburria quiero irme a tal parte, quiero salir, o quiero salir sola, no, tampoco me lo dice. (121/12)</p>	
	<p>Servicios de Salud</p>	<p>- “La otra vez estuvo congestionada pero yo la lleve en la mañana y le digo cosas como por ejemplo que entregue el carnet en la ventanilla, que pida hora pero yo siempre acompañándola”. (116/9)</p> <p>- “A veces yo le digo anda y pide hora y yo la espero más atrás pero ella no me dice que valla yo, pero en el fondo lo hago para que ella aprenda hacer las cosas, pero yo no sé si no lo hace porque ella es regalona o por que le cuesta”. (116/14)</p>	<p>-Después tuvimos que ir a terapia después que le sacaron el yeso en el Félix Bulnes con el kinesiólogo, ahí yo le decía tome, saque la hora, esto y esto otro, para que ella aprenda también po, porque el día de mañana si yo no estoy, ella tiene que saber a andar en el sapu, saber andar sola. (121/26)</p>	

	Uso del dinero	-“Le costó montones, hasta que le enseñe aquí en el negocio pero le cuesta le digo ya si te pagan \$4500 con \$5000 cuanto tienes que dar de vuelto y así le ayudo pero le cuesta”.(116/26)		
--	----------------	---	--	--

En cuanto a la autonomía se puede decir que la madre manifiesta que su hija posee una buena orientación espacial, lo cual ha permitido que se desenvuelva de manera autónoma en cuanto al transporte público. Sin embargo, a pesar de su independencia en este ámbito, la madre manifiesta incertidumbre en cuanto a las reacciones que presenta la gente respecto a la Discapacidad de su hija.

Por otra parte, aún presenta falencias en ámbitos como el uso de servicios de salud y utilización de dinero, ya que requiere de una mediación constante por parte de la madre. Siendo éstos, aspectos sumamente importantes a la hora de afianzar su autonomía.

M E T A S Y V A L O R E S	Expectativas a un Trabajo Remunerado	-“Cuando le preguntaron qué porque ella quería trabajar y dijo que para ayudar a su mamá, no lo esperaba porque ni de mi hijo lo he escuchado decir eso y que la Rosita es solo mi sobrina” (117/6)		- “El año pasado trabajó también en Huss Pupiess, también haciendo el armado de cajas, después hizo artos curso como de 15 días de peluquería y estuvo en varios temas” (4/ 110)
	Aprehensión a enfrentar la vida laboral.	- “Lo importante es que está creciendo su autoestima, se siente más independiente, a la vez se siente más útil, se siente persona por que en el fondo ella vino a este mundo para hacer algo”. (117/12)		-“La Rosita ahora está trabajando en el MC Donal’s, está súper contenta y es otra persona se levanta temprano hasta yo encuentro que ha madurado. Yo la fui a ver como se desenvolvía, si todavía sigo siendo aprensiva”. (4/ 112) -“La primera semana un día salió como las 7 de la tarde la hacían trabajar, trabajar como ella no sabía no andaba con reloj con nada y tenía que salir a las 5 y llegó como las ocho a la casa”. (4/ 117)
	Visualización en 1, 5 y 10 años más.		-“Cuando le preguntaron qué porque ella quería trabajar y dijo que para ayudar a su mamá, no lo esperaba porque ni de mi hijo lo he escuchado decir eso y que la Rosita es solo mi sobrina” (119/6)	

En relación a las Metas y Valores, la madre señala que si bien su hija se desenvuelve de manera óptima en el ámbito laboral, sigue estando presente la necesidad de que se respeten sus derechos como trabajador, permitiéndole acceder a una remuneración acorde a la actividad en que se desempeña y que sean respetados los horarios establecidos.

E L E C C I O N E S	Personales (amigos, parejas, etc.)	-“Bueno si tuviera amigas, pero si pasara tendria que ser una niña correcta, buena” (118/1) - “Ella es la única no hay nadien de su edad por eso no se relaciona con nadien mas, si hubiera gente de su edad sería distinto, yo tengo una sobrina que tiene hijas y no se acerca se aísla”. (118/3)		
	Vida independiente	- “No espero que llegue un rico pero sí que sea un hombre trabajador, que no le valla a faltar un plato de comida, ni nada. (118/10)		
	Formar su propia Familia (matrimonio)	- “Mi mayor temor es que no resulte el matrimonio y que quede embarazada, pero como es ella cuando uno le pregunta ella dice que no le gustaría casarse, ni tener pololo, menos tener hijo porque dice que no le gustan las guaguas. Bueno para mí sería un tema complejo para mí, muy difícil”. (118/14)		

En este indicador relacionado con las elecciones la madre señala que su hija no es capaz de tomar sus propias decisiones en el plano laboral.

La madre manifiesta la necesidad de que su hija decida autónomamente en aspectos como la elección de pareja. Sin embargo, dan a entender que aceptan la posibilidad de que su hija forme una familia en donde su pareja le proporcione la estabilidad emocional y económica necesaria.

Síntesis del análisis de la información Obtenida

Como se plantea en el Marco Teórico de esta investigación (pág. 20), el objetivo de la sociedad actual consiste en dar origen a una educación de calidad para todos, que responda a las aspiraciones del progreso, además de dar respuesta a la demanda social que ésta exige. Una educación capaz de fomentar el desarrollo de cada persona en sus potencialidades como ser humano. Lo que se encuentra presente en los testimonios de padres y madres, en donde plantean que sus hijos e hijas deben recibir por parte de los establecimientos educacionales una educación que responda a la multiplicidad de necesidades que éstos manifiestan.

En relación a esto, las experiencias relatadas por los padres y madres, aparecen como recurrentes opiniones referidas a la Autonomía, ya que plantean que sus hijos e hijas, que si bien se trasladan de manera independiente, aún manifiestan incertidumbre, respecto a las situaciones riesgosas que se pueden suscitar durante el trayecto. Es sorprendente de qué manera estas opiniones también las entendemos y vemos reflejadas en nuestros propios padres y madres. De igual manera vemos que en el análisis de nuestros propios relatos, que surgieron a partir de esta investigación existe una mayor comprensión de nuestros procesos de transición a la vida adulta y el cómo enfrentaremos el trabajo con los padres en nuestro futuro quehacer profesional.

Al escuchar estos relatos nos damos cuenta que estos evocan nuestras propias experiencias, más específicamente a la voz de nuestros propios padres y madres. Es como volver al pasado y recordar nuestras primeras salidas de manera independiente, la preocupación que manifestaban nuestros padres y madres y las constantes llamadas al celular para saber cómo nos encontrábamos. Vemos que estas mismas preocupaciones de estos padres y madres son las que en algún momento tuvieron los nuestros, el que tuviéramos cuidado de la gente cuando nos trasladáramos de un lugar a otro, ser cautelosos a la hora de transitar por las calles, y así una serie de temores que fueron surgiendo.

Existen ocasiones en que nuestros padres y madres de manera indirecta nos transmiten sus aprehensiones, no permitiéndonos desenvolvernos de manera totalmente independiente. Pareciera que aún no comprenden que las situaciones riesgosas pueden surgir en cualquier momento o lugar, que no por estar bajo su alero estamos lejanos a vivenciarlas.

Además, se puede decir que los padres y madres manifiestan que ninguno de sus hijos e hijas presentan interés por participar de actividades sociales de manera independiente, junto a otros jóvenes. Cabe señalar que en un caso, el hijo si bien presenta la iniciativa de realizar una actividad recreativa, ésta la efectúa de forma aislada.

“El sentido de cada término lo da la expresión en circunstancia o contexto. Los términos por sí solos carecen de significado (Wittgenstein, 1953, 1980)”

Muchas veces los padres y madres piensan que sus hijos e hijas no requieren de amistades para sentirse plenos y que para ellos no es necesario contar con estas. Como padres y madres tampoco han generado espacios de interacción en donde sus hijos e hijas se puedan desenvolver e interactuar con sus pares.

Desde nuestra experiencia se nos hace necesario recalcar que las interacciones son de suma importancia para el desarrollo de una personalidad saludable. Además de jugar un rol importante en el desarrollo de las habilidades sociales, que les permiten a los jóvenes en general, poder desenvolverse de manera optima en cualquier contexto. Con mayor razón se hace necesario potenciar estas actividades recreativas, ya que en un futuro les permitirán desenvolverse de manera exitosa en un contexto laboral. El interactuar con personas de distintas edades, el compartir experiencias, el saber escuchar y el saber expresarse de manera adecuada les permitirán a los jóvenes desarrollar una buena experiencia de trabajo.

Respecto a los servicios de salud, los padres y madres plantean que si bien los incentivan a la independencia en este ámbito, delegando pequeñas responsabilidades como solicitar una hora de atención, retirar los remedios de farmacias, comprar bonos, entre otras, siguen presentando la necesidad de supervisarlos.

Si bien los hijos e hijas necesitan apoyo en la realización de estas tareas, es necesario inhibir estos apoyos de manera paulatina y a la vez incrementar la responsabilidad y autonomía en la realización de este tipo de actividades. Consideramos que es necesario para llevar a cabo este proceso de independización en torno a la utilización de los servicios públicos de salud, generar espacios, en la institución educativa en donde los padres y madres sientan que se les están entregando las herramientas necesarias para acompañar a sus hijos e hijas a lo largo de este complejo proceso.

En un comienzo para nosotras fue necesario contar con el apoyo presencial de nuestros padres y madres al momento de asistir algún servicio de salud. A medida que fue pasando el tiempo estos apoyos eran cada vez menores, debido a que a que estos nos fueron entregando las herramientas necesario y la confianza suficiente para poder realizar estas actividades de manera independiente, lo que no quiere decir que ellos no estén presentes en este proceso, todo lo contrario siempre estuvieron presentes pero esta vez de manera indirecta, dando un paso al lado para que nosotras lográramos identificar cuando requeríamos de estos servicios, cuando recurrir a ellos y como solucionar nuestros malestares.

El manejar el sistema monetario nacional en general para todos ha sido complejo, que no se adquiere sino con la práctica, en nuestro caso no se adquirió de otra forma que siendo incentivadas por nuestros padres y madres a realizar pequeñas transacciones en distintos negocios de nuestro entorno, a medida que fue pasando el tiempo el manejo se fue ampliando pudiendo realizar compras en supermercados, multitiendas, etc. Es por esto que creemos necesario que cualquier joven con o sin discapacidad requiere del apoyo constante de sus padres y madres en este proceso, necesita a la vez que sus familias le deleguen pequeñas responsabilidades diarias, como por ejemplo ir a comprar ya sea por encargo o por iniciativa propia con el fin de irse familiarizando y adquiriendo la noción del valor del dinero.

En relación a los testimonios manifestados en cuanto metas y valores se puede decir que los padres y madres concuerdan en la necesidad de entregar mayor información a sus hijos e hijas, respecto a sus derechos como trabajadores. Es por esto, que en Chile se encuentra en vigencia la Ley 20.422, que tiene como objetivo principal asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad.³¹

Los padres y madres destacan la importancia que ha tenido el acceso a la vida laboral por parte de sus hijos e hijas, ya que manifiestan cambios positivos en su personalidad y en las habilidades sociales que manejan.

Es por esto, que hoy en día se cuenta con el Currículum Ecológico Funcional, el que involucra una multidimensionalidad de áreas de la vida de la persona, entre las cuales es importante destacar la orientación vocacional, formación para el trabajo y el empleo, debido a que durante la escolarización, es fundamental vivir múltiples

³¹ Marco Teórico: Proceso Formativo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Chile; pág. 25

experiencias de acercamiento, aprendizaje y transferencia de competencias y habilidades sociolaborales en lugares reales, pues este enfoque desde el punto de vista Ecológico, se preocupa de considerar el contexto próximo del individuo centrando su atención en la interacción que se produce entre él y su entorno.³² Esto se refleja en los testimonios de padres y madres, en donde se hace recurrente la necesidad de que sus hijos e hijas reciban una adecuada preparación, que les permita contar con las herramientas necesarias para desenvolverse, de manera óptima, en el ámbito laboral.

En cuanto a las aprehensiones manifestadas por los padres y madres al momento de enfrentar la vida laboral, es necesario que sus hijos e hijas aprendan un oficio específico, importante para desarrollar cualquier tipo de actividad laboral. Según lo planteado en el Marco Teórico (pág. 32), uno de los focos prioritarios de atención que representa la Educación Especial, ha sido y sigue siendo, aquel que dice relación con la preparación del estudiantado para enfrentar con éxito el egreso del sistema escolar y su inserción a la dinámica de la vida social y al mundo del trabajo en igualdad de oportunidades.

Para nosotras el poder acceder a un trabajo digno y remunerado es una satisfacción personal que conlleva a nuestra realización como personas. El contar con un trabajo estable es nuestro principal anhelo, pues de esta forma seremos nosotras nuestras propias sostenedoras y responsables económicas, permitiéndonos satisfacer todas nuestras necesidades y sentirnos valiosos miembros de la sociedad.

El trabajo no solo lo visualizamos como una oportunidad de generar dinero, sino que además dignifica a la persona y es una excelente oportunidad de interacción con otras, siendo una instancia en donde profesionalmente creceremos como personas y aprenderemos a ver la vida desde otro punto de vista, tomándole el peso a lo que significa sustentar un hogar, satisfacer las necesidades básicas y gustos personales. Apoderándonos de las actividades que nuestros padres y madres realizaron para sostenernos a nosotras.

Respecto a la visualización de los padres y madres respecto a sus hijos e hijas en 1, 5 o 10 años más, concuerdan en que ellos estarán insertos en una actividad laboral estable y remunerada, además de contar con una situación económica que les permita satisfacer todas sus necesidades.

³² Marco Teórico: Proceso Formativo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Chile; pág. 28

“Claro, bueno él toma muchas decisiones, a veces no se notan tanto pero como te decía, eso ahora de sus vacaciones en el trabajo, fue una decisión de él y lo logro, yo diría que sí, él decide muchas cosas” (10/25).

En cuanto a las relaciones interpersonales, los padres y madres plantean que sus hijos e hijas no establecen relaciones con personas de su edad, tendiendo a preferir la vinculación con personas de mayor o menor rango etáreo.

Las relaciones de pareja, según los padres y madres, dependen de las decisiones que tomen sus hijos e hijas, si bien éstas no las consideran serias, ya que las ven como un juego, hay factores que ellas consideran importantes para su estabilidad emocional.

Todas las personas sentimos la necesidad de compartir nuestra experiencia de vida con alguien, el sentir el apoyo y contención que nos brindan tanto los amigos como la pareja, es un tipo de soporte distinto al que nos brinda la familia, pero igualmente necesario.

La Vida Independiente para estos padres y madres es sumamente importante para el desarrollo de sus hijos e hijas, pero, sin embargo, en este momento no se encuentran preparados para hacerlo, debido a diversos factores como la sobreprotección de sus padres y madres, la falta de madurez, el escaso manejo en las actividades del hogar, entre otras.

Es por esto, que la familia debe mantenerse abierta a facilitar el acceso del joven al mundo adulto. Montobbio (1995:22) subraya el papel que juegan los padres del joven porque: “la autorización a crecer y a subir al tren para seguir adelante –a menudo hacia la incertidumbre- se juega en primer lugar y sobre todo en la familia” (Marco Teórico, pág 34).

El hablar de la independización es una necesidad que se manifiesta en algún minuto de nuestra vida, siendo el mayor apoyo para la realización de ésta etapa nuestra familia, quien a lo largo de este proceso de crecimiento y maduración personal, han otorgado distintas herramientas para transitar por este trayecto de manera exitosa.

En relación a la conformación de familia, si bien los padres avalan esta opción, manifiestan la necesidad de supervisar la vida de pareja de manera constante, haciendo hincapié en la irresponsabilidad de permitir la procreación.

Para nosotras esta etapa es un acontecimiento que marca nuestra vida en un antes y un después, ya que asumimos la responsabilidad de conformar una propia familia, teniendo como base los valores entregados a lo largo de la vida por nuestros padres. Por esta razón creemos que todas las personas tienen el derecho de elegir en qué momento de su vida formar una familia, tengan o no algún tipo de discapacidad, siempre comprendiendo el grado de responsabilidad que significa asumir este compromiso.

Finalmente, es necesario rescatar antecedentes señalados en el Marco Teórico con respecto al proceso que experimentan los padres y madres, ha de ser lo más parecido posible al proceso de cualquier otra. Sin embargo, aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social e independización.

La elección vocacional y/o laboral, es uno de los pilares que contribuyen al logro de la identidad. Al no ser así, la identidad de los jóvenes se transforma en pseudoidentidades familiares y el contacto con la realidad se hace con escasa objetividad y a veces se termina con un total sometimiento a las estructuras familiares.³³

³³ Marco Teórico, La familia en el proceso de tránsito a la vida adulta del joven en situación de discapacidad; pág 35.

CONCLUSIONES

La presente investigación se realiza bajo un método fenomenológico, el que presenta ventajas como por ejemplo: que es una ciencia que se aplica a temas de carácter social dentro del cual se encuentra la educación, además de centrarse en el significado de la experiencia humana y la comprensión del contexto.

Este método es un aporte a la educación, ya que permite su realización desde una realidad cotidiana, en donde los padres y madres pudieron contar su experiencia, lo que facilita una mayor fluidez y confianza, aspecto poco considerado por los establecimientos educacionales, de manera que los padres y madres se sientan partícipes del proceso formativo y laboral de sus hijos e hijas.

Luego del análisis de datos realizado en base a los instrumentos utilizados, se pueden comprobar los tres supuestos planteados en el inicio de la investigación, en la realidad, siendo estos los siguientes:

- ✓ Padres y madres de hijos e hijas con discapacidad intelectual no cuentan con los espacios de participación en su proceso formativo, ya que los centros educacionales sólo abren estos espacios a los profesionales, quienes, a su vez, dan lugar a que los padres participen sólo en reuniones mensuales, destinadas a tratar temas financieros, académicos y conductuales de sus hijos e hijas. Dejando de lado el tema de la transición a la vida adulta y su posición al respecto.
- ✓ La opinión de padres y madres de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, no es considerada al momento de tomar decisiones durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta, ya que sólo se les informa las etapas a seguir durante el proceso, dejando de lado sus opiniones, expectativas y creando a la vez una incertidumbre constante con respecto al desarrollo laboral de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.
- ✓ Padres y madres presentan barreras frente a los Procesos de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, siendo la más significativa de ellas, la falta de información. Debido a que los establecimientos educacionales no brindan la información necesaria respecto a su proceso formativo.

Esta Investigación comienza planteando las siguientes interrogantes, desprendidas del planteamiento del problema:

Pregunta Guía:

¿Cuál es la visión que poseen padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual frente al Proceso de Transición a la Vida Adulta?

Preguntas relacionadas:

¿Cuáles son las expectativas de padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual durante del Proceso de Transición a la Vida Adulta?

¿Cuáles son las barreras que enfrentan padres y madres de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, durante el proceso de Transición a la vida adulta?

¿Qué opinan padres y madres acerca del Proceso de Transición a la Vida Adulta que viven sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual?

Las cuales, luego de este proceso, pueden ser respondidas de la siguiente manera:

- La visión que poseen padres y madres sobre el proceso formativo de sus hijos e hijas, es que sea un proceso en conjunto en donde tanto los profesionales de la educación como los padres y madres tengan el mismo grado de participación dentro del proceso formativo. Ya que los padres y madres tienen el derecho de opinar y formar parte en la toma de decisiones respecto a las medidas a ejecutar en relación al proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

- La principal barrera a la cual se enfrentan los padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual durante el proceso de Transición a la Vida Adulta es que su voz no es escuchada, ni considerada por las instituciones de formación, ya que estas cumplen un rol más bien informativo, en donde los padres solo deben acatar las decisiones ya establecidas.

- Las expectativas de los padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual apuntan a que sus hijos e hijas tengan la posibilidad de acceder a la vida

laboral, beneficiándose de un trabajo que le permita obtener una remuneración digna y a su vez los haga sentirse miembros valiosos y activos dentro de la sociedad.

-La opinión de padres y madres sobre el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas es que es un proceso muy complejo, en cuyo trayecto se hace sumamente necesario el apoyo incondicional de la familia, pues detrás de cada joven existe una familia, y hasta hoy en día no se conoce una entidad que los conozca de mejor manera que esta misma. De la misma manera plantean que requieren de espacios de participación en donde puedan expresar sus ideas, expectativas, experiencias y temores respecto al proceso que enfrentan sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

El objetivo general planteado en la investigación es la comprensión de la visión de los padres y madres respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, el cual se cumple mediante la realización de entrevistas conversacionales, en donde los padres y madres plantean sus puntos de vistas, inquietudes, miedos y expectativas. Las que fueron escuchadas y acogidas por las investigadoras de este seminario.

Del objetivo general, se desprendieron tres objetivos específicos los cuales cumplieron con el nivel de logro esperado, debido a que permitió, en primera instancia, la profundización de las vivencias de los padres y madres, como también su significado durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

En segunda instancia, se tuvo la posibilidad de conocer la opinión de los padres y madres de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta, en donde manifestaron que sus puntos de vistas, en la mayoría de las ocasiones, no eran considerados al momento de tomar decisiones importantes en proceso formativo de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

En tercera y última instancia, los padres y madres expresaron de manera clara y coherente, cuáles han sido las principales barreras que han debido enfrentar durante el Proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

Por otra parte, durante la investigación fueron surgiendo ciertas limitaciones, como por ejemplo:

- La desconfianza por parte de padres y madres a ser sujetos de la investigación, por falta de información con respecto al tema, la cual la enfrentamos informándoles en qué consistía el proceso investigativo, la importancia de su opinión con respecto al tema y el aporte que representaba su visión respecto al proceso de Transición a la Vida Adulta de sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual, cambiando esta situación de tal manera que ellos mismos, con el tiempo, agradecieron el hecho de abordar este tema, debido a que sienten que, muchas veces, se hace caso omiso a sus demandas.
- Por otra parte, el desarrollo de esta investigación se vio expuesta a la escasez de tiempo para llegar a la profundización necesaria o esperada, debido a que el Método Fenomenológico busca conocer lo más íntimo del sujeto, en este caso, sería la mirada que tienen padres y madres, con respecto al Proceso de Transición a la Vida Adulta que viven sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.
- Por último, se presenta la falta de tiempo de padres y madres para acceder a las entrevistas conversacionales, debido a que su trabajo o situaciones familiares conflictivas, que demandaban un mayor tiempo de lo esperado, tratando de revertir esta situación, ajustándose a los pequeños espacios que tenían disponibles, para así poder llevar a cabo la investigación.

SUGERENCIAS

Como futuras profesionales de la educación nos vemos en la obligación de difundir a la comunidad educativa la importancia que tiene la familia en el Proceso de Transición a la Vida Adulta. A su vez consideramos necesario sensibilizar a las instituciones educativas, que es necesario partir por escuchar a los padres y madres para así identificar las principales necesidades que ellos ven en sus hijos e hijas con Discapacidad Intelectual.

Además, sugerimos la implementación de talleres para padres y madres en los establecimientos educacionales, entendiéndose estos como instancias en las cuales se desarrollan y ponen sobre la mesa todo el potencial de los padres y madres, haciendo dinámicas diversas por medio de las cuales volcarán toda su experiencia sobre el Proceso de Transición a la Vida Adulta. Además de ser oportunidades para que padres y madres descubran ellos mismos sus cualidades como progenitores y educadores, sus capacidades y su potencial de mejorar su importante rol en las diversas etapas evolutivas de sus hijos e hijas.

Es por esto, que creemos que esta investigación es un aporte tanto a los establecimientos educacionales como a los centros de formación superior, ya que éstos deberían de crear espacios de inserción laboral para jóvenes con Discapacidad Intelectual aplicando la mirada inclusiva que promueven.

Considerando todo lo anterior, creemos que es necesario que ésta investigación sea retomada en el futuro por otros investigadores, para lograr una mayor profundización respecto al tema, ya que el método fenomenológico utilizado así lo plantea.

BIBLIOGRAFÍA

Decretos y leyes

- ❖ Bases Curriculares de la Educación Parvularia, Unidad de Currículum y Evaluación. Ministerio de Educación del Gobierno de Chile. Octubre del 2001.
- ❖ Decreto Exento N° 87. Santiago, 05 de marzo, 1990
Concepto extraído de Objetivos fundamentales y Contenidos Mínimos Obligatorios de la Educación Básica. Actualización año 2002.
- ❖ Ley General de Educación (LGE) aprobada por el Senado de la República de Chile que sustituye a la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE). Fecha de Promulgación: 17/08/2009. Fecha de Publicación: 12/09/2009.
- ❖ MINEDUC, Decreto 232, modificado por el Decreto Supremo de Educación N° 240 de 1999, reemplaza objetivos fundamentales y contenidos mínimos obligatorios de los sectores de aprendizaje: Lenguaje y Comunicación y Educación Matemática para los niveles NB1 y NB2 de enseñanza básica.
- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial (2009) Decreto N°170- Ley 20.201. Chile.

Documentos:

- ❖ ENDISC – CIF. (2004). *"Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile"*. Chile.
- ❖ MINEDUC – CEAS, (2002). *"Estudio sobre la situación de la Formación Laboral en la Educación Especial"*. Chile.
- ❖ MINEDUC, División de Educación General, Programa de Educación Especial. (2002) Documento *"Escuela, Familia y Discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad"*.
- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial (2005). *"Política Nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la Diversidad."* Chile.
- ❖ MINEDUC – CECLA, (2005). *"Estudio para la formulación de nueve propuestas referenciales de Formación Laboral para jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a Escuelas Especiales y Establecimientos con PIE"*. Chile.
- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial (2006) *"Consulta Nacional sobre documento para la discusión de tres marcos referenciales de formación para la vida y el trabajo dirigidos a jóvenes que presentan discapacidad intelectual."* Chile.

- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial (2007). “Fase I: *Plan piloto propuesta de Educación para la Vida y el Trabajo*”. Chile.
- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial. “*Transición a la Vida Adulta*” documento en vías de desarrollo.
- ❖ Natxo Martínez Rueda. (1993) Documento: “*Programas de Transición a la Vida Adulta: Planteamientos Estructurales*”.

Libros:

- ❖ Aparicio Ágreda, María Lourdes (2004). “*Conceptualización, experiencias y oportunidades de Tránsito a la Vida Adulta para los jóvenes en situación de Discapacidad*”. España, Madrid
- ❖ Calvo Sardinas, María Victoria (2010). “*La preparación laboral y las tareas laborales en la educación de los alumnos con diagnóstico de retraso mental*”. Cuba
- ❖ Carmona Fernández, Jaime; Cerri López, Roberto; Rodríguez Aceituno, Pamela (2010). “*Rampas y Barreras*”. Santiago; Senadis-CECH-UCSH.
- ❖ Mulford, W. (1998). “Organitational Learning and Educational Change”. *International Hand Book of Educational Change*. Holanda.
- ❖ Pérez Serrano, Gloria (1978). “*Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Volumen I* “. España.
- ❖ Pérez Serrano, Gloria (2001). “*Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Volumen II. Técnicas y análisis de datos*”. España.
- ❖ Rubio Jurado, Francisco (2009). “*Principios de Normalización, Integración e Inclusión*”. España
- ❖ Schalock, Robert y Verdugo, Miguel Ángel, (2002). “*Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo*”. España
- ❖ Verdugo, Miguel Ángel y Jenaro, Cristina, (2004). “*Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud, y servicios sociales*”. España, Madrid.

Páginas web

- ❖ MINEDUC, Unidad de Educación Especial, Extraído el 1 de Agosto del 2011. Desde: <http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200703281942170.AULASHOSPITALARIAS.pdf>
- ❖ Phenomenology online, Extraído el 6 de Abril del 2011, desde: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/empirical-methods/describing-experiences>

Revistas

- ❖ Ruíz Corbella, Marta y Quintanal Díaz, José (2008). “*Revista de Investigación Educativa*”, Vol. 26, n.º 2, pág. 411.
- ❖ Ruíz Corbella, Marta y Quintanal Díaz, José (2008). “*Revista de Investigación Educativa*”, Vol. 26, n.º 2, pág. 412.

ANEXOS

Trascripción de Documentos:

Entrevista conversacional I a

- 1 Entrevistada: Señora Jacqueline del Carmen Plaza Trejos, Mamá de Felipe Ignacio
- 2 López Plaza
- 3 Entrevistadora: Hola, ¿como ha estado?
- 4 Entrevistada: bien gracias.
- 5 Entrevistadora: ¿que ha hecho en estos días?
- 6 Entrevistada: ¡ah! estoy buscando mi práctica
- 7 Entrevistadora: Si, ¿y de qué?
- 8 Entrevistada: De técnico en enfermería
- 9 Entrevistadora: Mire, que bueno, y ¿dónde?
- 10 Entrevistada: En el Pedro Prado
- 11 Entrevistadora: ¡Ah! Si se cual es
- 12 Entrevistada: Si es un liceo, y tiene vespertino
- 13 Entrevistada: Si... y la casa central la tiene en Catedral con san Martin y tiene acá
- 14 en el de Lo Prado, entonces tiene carrera de nivel superior y de capacitación.
- 15 Entrevistadora: Que bueno...
- 16 Entrevistada: Y la gente que esta acá, paga la mitad de la mensualidad de allá
- 17 porque tiene un convenio con la municipalidad de Lo Prado.
- 18 Entrevistadora: Mmm y usted paga ahí algo o no
- 19 Entrevistada: ¡Eh! \$27.500 mensuales, pero ya se terminaron ya, ahora tengo que
- 20 buscar las practicas.
- 21 Entrevistadora: ¿Cómo se llama la carrera?
- 22 Entrevistada: Técnico en enfermería... entonces ese es el problema porque las
- 23 prácticas la tiene que buscarla uno, tengo que ir a ver a la municipalidad de Lo
- 24 Prado a ver si tienen algo, o en los consultorios, no se...
- 25 Entrevistadora: o en la de Quinta Normal, la idea es que busque en algo cerca.

1 Entrevistada: Si porque la de Cerro Navia ya queda mas lejos.

2 Entrevistadora: Y Pudahuel, también podría ser, porque le queda en san pablo
3 directo, el consultorio que queda cerca de mi casa pertenece a Pudahuel, el
4 "consultorio la estrella"...

5 Entrevistada: ¡Ah! el que queda en la estrella con san francisco.

6 Entrevistadora: Ahí también puede ser, porque siempre están recibiendo gente,
7 bueno por lo que se yo.

8 Entrevistada: Uno tiene que ir a las corporaciones, porque de ahí mandan y derivan
9 a los lugares.

10 Entrevistadora: Mmm... y ¿cuánto tiempo es eso?

11 Entrevistada: ¡Eh! Yo estoy en el plan para trabajadores, es para gente que ya tiene
12 experiencia en salud o tiene cursos anteriores.

13 Entrevistadora: ¡Ah! Y usted tenía cursos anteriores

14 Entrevistada: Yo tengo cursos de asistente de enfermos, después hice un curso de
15 cuidado de adulto mayor, después con ese mismo curso, entre a trabajar como
16 apoyo comunitario, pero a nosotras nos pagaban, como para dueñas de casa,
17 trabaja meda jornada y después uno recibía una capacitación en la fundación
18 rostros nuevos, ¿la ubica?

19 Entrevistadora: Rostros nuevos, me suena...

20 Entrevistada: Es del Hogar de Cristo, atiende a enfermos discapacitados mentales

21 Entrevistadora: ¡Ah! Y ahí estuvo haciendo la capacitación... mire que bueno...

22 Entrevistada: Me capacite ahí, y el plan duraba 6 meses, uno tiene un mes de
23 practica y después empieza a trabajar, pero trabaja 6 horas, puede ser en la
24 mañana o en la tarde en los hogares.

25 Entrevistadora: Y le pagaban igual.

26 Entrevistada: Si, los que pagan ahí son varias fundaciones, la fundación de la
27 superación de la pobreza, la que paga y a la vez ellos trabajan con el proyecto chile
28 país y con los jóvenes, que son los que nos capacitan a nosotros, esta todo...

29 Entrevistadora: Todo tiene que ver ahí...

30 Entrevistada: Todo tiene que ver, si...

31 Entrevistadora: Y acá en el Pedro Prado, cuánto tiempo tiene que estar ahí...

32 Entrevistada: Un año, si yo estuve todo el... si nosotros terminamos de este año. Si
33 ya vimos todo, las pruebas finales, ahora solo tengo que ver lo de la práctica, tengo
34 que ir a hablar con la coordinadora, para ver que va a pasar.

1 Entrevistadora: Que bueno, debe ser difícil...

2 Entrevistada: Es difícil porque tiene que estar con la casa, ver las cosas de la casa,
3 entonces eso ya es difícil y ellos nos dan tareas igual, trabajos que hacer, todo igual,
4 porque todo eso va en el plan de estudio. Entonces algunos a veces dicen... ¡ah! es
5 que yo soy mamá, ¡ah! es que yo estoy trabajando, y el profesor decía... bueno es
6 que a nadie se le obliga a estar aquí, esto es educación superior, así que el que
7 quiere ir va y el que no, no...

8 Entrevistadora: Mmm... Mi prima esta estudiando enfermería y ella me cuenta todas
9 las cosas que le piden en el lugar donde esta estudiando, y es complicada y le
10 pasan biología y todas esas cosas.

11 Entrevistada: Si, ¿ella estudia enfermería en la universidad?

12 Entrevistadora: En la universidad santo tomas estudia enfermería.

13 Entrevistada: La santo tomas es universidad y centro de formación técnica, yo creo
14 que ahora van a abrir una sede por aquí por Estación Central, porque he visto varios
15 letreros que están puestos donde dice nueva sede. Si yo tengo una amiga que
16 estudia ahí, y ella es señora, tiene hijos, es una abuelita joven... ella estudia
17 párvulo, esta terminando...

18 Entrevistadora: Que bueno porque sabe, siempre es bueno tener estudios porque
19 así uno tiene mas posibilidades de encontrar un trabajo.

20 Entrevistada: -Si po- si nosotros... yo estaba trabajando y a mi me siguieron
21 llamando ahí en Rostros Nuevos, para hacer reemplazos. Reemplazos de las
22 funcionarias que salen de vacaciones igual. Y en otros lados donde uno se inscribió
23 para trabajar, te pedían el título, si no podía ser solo cuidadora de enfermos, no
24 podía hacer otra cosas, hacer el procedimiento ya mas avanzado, porque no tenia
25 título, así que ser solo en confort del paciente no mas, nada mas, con suerte se
26 toma la presión, y eso que algunas señoras no saben...

27 Entrevistadora: Entonces es necesario verdad...

28 Entrevistada: Si es necesario, y uno gana más también...

29 Entrevistadora: Y el Felipe que opina de que usted estudie

30 Entrevistada: No... a él le gusta

31 Entrevistadora: Le pregunta mamá como te fue...

32 Entrevistada: Si... el me pregunta

33 Entrevistadora: Y cuando tiene que hacer trabajos y tareas...

34 Entrevistada: Si... si de repente el me ayuda, cuando tengo imprimir... uno de
35 repente no entiende mucho y queda pilla, jajaja... y el me enseña a imprimir.

- 1 Entrevistadora: No... si hasta a mi me pasa, así que no se preocupe...
- 2 Entrevistada: No... si el me enseña, se maneja bien...
- 3 Entrevistada: En el curso de él hay un compañero del que esta en el hogar de la
4 fundación, había otro niño más, pero lo sacaron, esta en otro hogar, esta acá mismo
5 en la fundación, pero en otro hogar, es un niño con problemas, tiene problemas
6 familiares.
- 7 Entrevistadora: Es mas complicado...
- 8 Entrevistada: Si por eso están acá en el hogar y reciben, ellos son discapacitados
9 mentales, están desde los 18 años hacia arriba, pasan hasta abuelitos... Y el Felipe
10 iba para allá conmigo, los conoce, juego domino con los chiquillos... los chiquillos
11 son mas viejitos que yo... y el jugaba domino con ellos.
- 12 Entrevistadora: Y ¿el Felipe es hijo único?
- 13 Entrevistada: No, el tiene hermana, es mas grande
- 14 Entrevistadora: Es que vi esa pizarrita pequeña que esta ahí en la pared, y pensé
15 que habían niños chiquititos aquí...
- 16 Entrevistada: No, esa es del Felipe, es de cuando el empezó a aprender, y ahora la
17 ocupan mis nietos...
- 18 Entrevistadora: ¿A tiene nietos?
- 19 Entrevistada: Si, el carlitos y el diego... y ellos hacen tareitas
- 20 Entrevistadora: ¿Pero su hija no vive aquí?
- 21 Entrevistada: No, vive el Felipe mi marido y yo... La hermana vive en la florida...
- 22 Entrevistadora: Mire, que bueno que el la acompañara allá al hogar...
- 23 Entrevistada: Si, él iba conmigo... cuando yo iba a trabajar, me iba a buscar... el día
24 domingo cuando me tocaba trabajar, el me iba a buscar, porque allá se trabajaba
25 hasta el domingo...
- 26 Entrevistadora: ¿Pero son por turnos?
- 27 Entrevistada: Si son por turnos... un día, una noche y tenía dos días libres...
- 28 Entrevistadora: A ya... pucha ojalá que encuentre luego una práctica para poder
29 terminar... y ¿cuánto le exigen para la practica?
- 30 Entrevistada: ¡Eh! 3 meses...
- 31 Entrevistadora: ¡Ah! Igual no es tanto, mire si yo llegara a saber algo ahí le aviso...
- 32 Entrevistada: ¿Y tu vives por aquí?
- 33 Entrevistadora: No, yo vivo en Pudahuel...

1 Entrevistada: ¡Ah! No es tan lejos...

2 Entrevistadora: No...

3 Entrevistadora: Y como le va en sus clases... ¿se saca buenas notas o no?

4 Entrevistada: Si me va bien, pero no... los procedimientos... en laboratorio, ahí es
5 difícil, o es un 1 o es un 7... toco mal algo, ensucio o contamina... ya no siga... la
6 otra... uno tiene que tener manejo de material estéril del área limpia, del área
7 sucia... todo eso...

8 Entrevistadora: Tiene que manejar todo eso...

9 Entrevistada: Y ahora, nosotros preguntábamos... yo me acuerdo que hace tiempo
10 atrás en las cátedras de auxiliar de enfermería que se llamaban, las daban en los
11 hospitales... y la gente practicaba, tenía clases en la mañana y en la tarde, ahí
12 mismo en el hospital, y duraba 9 meses...

13 Entrevistadora: ¿Pero esos eran primeros auxilios de la casa?

14 Entrevistada: Pero eso era antes no mas po... todos los hospitales tenían ese
15 sistema, pero después lo cambiaron, porque les convenían que la gente aprendiera
16 mas... por eso surgieron los institutos y todo eso...

17 Entrevistadora: ¿Y su marido trabaja?

18 Entrevistada: Si...

19 Entrevistadora: En que trabaja él...

20 Entrevistada: Él es vigilante, en Prosegur... De esos que manejan platita... ellos
21 hacen los retiros... todo eso...

22 Entrevistadora: Mmm... complicado... y ¿nunca le ha pasado nada?

23 Entrevistada: Si... si le paso... fue hace tiempo si...

24 Entrevistadora: ¡Uy! Y ¿que le paso?

25 Entrevistada: Si... pero fue hace arto tiempo... el Felipe era chico, tenia como 3
26 años mas o menos...

27 Un día me acuerdo, era entre pascua y año nuevo y nosotros habíamos ido a un
28 paseo de colegio con el Felipe de fin de año... y... llegamos aquí... y... me llaman
29 por teléfono... -señora Jacqueline-, si quien habla... soy un compañero de su
30 esposo, sabe que tuvimos un problema, pero quédese tranquila, su marido está
31 herido en una pierna, porque tuvimos un choque y lo llevaron a la mutual, y como a
32 mi me queda cerca, me fui, tome un taxi, preocupada, porque no sabia lo que
33 pasaba y al Felipe lo tuve que ir a dejar donde una cuñada para poder ir... cuando
34 llegue allá no sabia lo que pasaba... incluso el todavía no llega en la ambulancia
35 ahí, y ellos se comunicaban por radio y me preguntaban datos... y el encargado de

1 admisión me preguntaba los datos, si a caso era alérgico a algún medicamento,
2 todas esas cosas... grupos de sangre, y le digo yo que paso, es un choque, no
3 señora me dijo esto fue un asalto, hay muertos y hay heridos... y yo ¡uy! jaja casi
4 me muero... y me dijo hay un guardia muerto, pero no es de Prosegur... ellos
5 cuando llegaron ahí los asaltaron y el guardia del lugar, que era un viejito, lo
6 mataron.

7 Entrevistadora: Chuta que lata...

8 Entrevistada: Y a mi marido le llego un balazo en la pierna... si cuando llego en la
9 camilla iba lleno de tubos, mangueras por todos lados y blanco, blanco como el
10 papel... y ahí se lo llevaron a pabellón hasta el otro día, y ahí me dieron mejores
11 noticias... si estuvo como dos meses hospitalizado...

12 Entrevistadora: ¿Y usted lo iba a ver todos los días?

13 Entrevistada: Si, hasta que lo mandaron para la casa y lo operaron 6 veces...

14 Entrevistadora: Chuta... Y no le da miedo

15 Entrevistada: Al principio me daba susto, ahora ya no... me acostumbre... jaja uno
16 lo asume...

17 Entrevistadora: Pero le va bien por lo menos.

18 Entrevistada: Si, Felipe siempre se ha podido atender siempre en buenos lugares...
19 aun se atiende... aquí en mega salud... desde chico se ha atendido ahí

20 Entrevistadora: Usted me podría contar un poquito la historia de cuando llego Felipe.

21 Entrevistada: Sabe yo no tuve nada, ninguna complicación, si de echo la doctora se
22 extraña, porque me dice, el no tuvo asfixia en el parto, el apgar lo tuvo bien, casi 9,
23 nada, si en el colegio recién se dieron cuenta de que Felipe tenia problemas, iba en
24 pre-kinder, lo empezaron a evaluar...

25 Entrevistadora: ¿Y la profesora le dijo?

26 Entrevistada: Si, lo empezaron a evaluar y la doctora que lo recibió la primera vez,
27 me dijo estas evaluaciones son largas me dijo... no es cosa de que yo vea al niño y
28 te voy a dar la pastilla, porque eso es lo que esperan los profesores, porque aquí
29 traen a los niños, me dijo, y hay que darles altiro una pastilla.

30 Entrevistadora: Tienen que diagnosticarlos primero...

31 Entrevistada: Si pues, y eso se demora... aparte donde son chicos, hay que tomarse
32 el tiempo... si yo lo lleve como a los 6 años y a los 8 recién le vino a dar
33 medicamentos la doctora.

34 Entrevistadora: Y ¿cómo en que curso iba?

1 Entrevistada: Iba como en segundo básico mas o menos... el aprendió a leer bien,
2 mas lento, porque había que estar como dos horas con el...

3 Entrevistadora: Pero que bueno que aprendió, porque es súper indispensable... que
4 bueno que Felipe haya podido...

5 Entrevistada: Aprendió a sumar, restar, multiplicar, dividir, las tablas se las sabe
6 mejor que yo ¡po!... jajaja yo tengo que estar con la calculadora...

7 Entrevistada: Yo me acuerdo cuando asistía a clases de diferencial con él...

8 Entrevistadora: Usted iba con él... ¿en qué curso empezó a ir a escuela
9 diferencial?...

10 Entrevistada: El Felipe iba en una escuela de lenguaje, y aquí estuvo hasta primero
11 medio, ahí lo tuve que sacar, un profesor me dijo que estuviera mas pendiente de él,
12 que el tenia que estar con un profesor diferencial y tener mas apoyo, porque aquí no
13 lo va a tener... y el necesita esa atención y me aconsejaron ese colegio donde esta
14 ahora... porque la profesora de aquí me dijo sabe que cuando la neuróloga entrego
15 su informe allá, me rompió el informe, me dijo yo no puedo darle atención a nadie
16 especial, yo tengo 40 alumnos y no puedo estar pendiente de él...

17 Entrevistadora: ¿Eso le dijo la profesora?

18 Entrevistada: me dijo le recomiendo un cambio de ambiente... entonces en este
19 colegio donde esta, sabían mas o menos toda la historia, y me decían si Felipe
20 sabe, si hemos trabajado con el aparte y él a mi me responde, se demora, pero
21 responde, tiene conductas mas de niño maduro... pero puede aprender...

22 Y yo como iba al gimnasio antes y todo ese menjunje que me paso, ahí hay mas
23 posibilidades de conocer gente, me hablaron de la fundación rodelillo, entonces yo
24 fui a preguntar... algo podre hacer... jaja fui y pregunte... entonces me dijeron mira
25 nosotros entregamos ayuda económica a la gente de acá... nosotros entregamos
26 herramientas y parte de los proyectos de familia. Así que fui a una entrevista con la
27 asistente social y le conté todo lo que me estaba pasando, que Felipe estaba como
28 en el aire, yo no hallaba donde llevarlo, porque en colegio normal, sin apoyo
29 diferencial, él no daba una y por otro lado la neuróloga que no quería que fuera a
30 una escuela especial, me dijo que no porque el no va a avanzar, él va a aprender
31 conducta de los otros niños y lo que el tiene es menos, entonces lo que nosotros
32 queremos ver es su desarrollo y no quedarse estancado, aprender a abrocharse al
33 pantalón, abrocharse el zapato, me dijo... y el Felipe da para mas... así que, ahí lo
34 integraron a los proyectos de lo jóvenes y de ahí lo mandaron para allá... esa es la
35 historia...

36 Entrevistadora: Ahí lo mandaron a los Lirios...

37 Entrevistada: claro... porque de allá vienen varios niños acá a rodelillo y ahí lo
38 empezaron a atender...

- 1 Entrevistadora: ¿Y eso hace cuanto tiempo fue?
- 2 Hace como 4 años, 5 años... Desde que salió de 1° medio, paso con un 4,5... si el
3 leía libros, claro que no los mismos libros de los otros chiquillos, a él le
4 acomodaban, libros mas fáciles, mas entretenidos, pero igual le hacían prueba... él
5 salía a hacer trabajos con los demás niños, los mandaban a hacer trabajos de
6 investigación, lo único que lo evaluaban diferencial no mas... y si se portaba mal, lo
7 castigaban igual...
- 8 Entrevistadora: No lo hacían sentir distinto...
- 9 Entrevistada: Y en los talleres que estábamos nosotros eran de puras mamas que
10 tenían problemas con sus hijos.
- 11 Entrevistadora: Eso era en rodellillo ¿verdad?
- 12 Entrevistada: Si, es que habían artos talleres... en el que estaba yo que era de
13 mamas que tenían problemas con sus hijos, ahí habían niños que tenían problemas
14 de aprendizaje, niños que pasaban mucho tiempo solos.
- 15 Entrevistadora: Y ahora esta en los lirios...
- 16 Entrevistada: Si...
- 17 Entrevistadora: Y hasta cuando mas o menos...
- 18 Entrevistada: Dicen que los tienen hasta los 24 años...
- 19 Entrevistadora: Y Felipe tiene 21...
- 20 Entrevistada: Mañana cumple 21...
- 21 Entrevistadora: ¡Uy! Que bueno y ¿le van a hacer algo o no?
- 22 Entrevistada: El quiere hacer un asado, ¡porque el es grande!...
- 23 Lo que pasa es que yo antes el invitaba a los niños del colegio, al Pedro... los que
24 mas se manejan, no todos andan en micro, no todos se manejan... el Pedro venía
25 con la mamá o con la hermana, venían los primos y hacíamos un once...
- 26 Entrevistadora: ¿De la misma edad?
- 27 Entrevistada: El Pedro es mayor, el Pedro ya no está en el colegio, viene a veces no
28 mas... lo invitan...
- 29 Entrevistadora: ¿El no se moviliza solo?
- 30 Entrevistada: No... El Pedro nunca puso salir a comprar solo, nada, porque lo tienen
31 muy así...
- 32 Entrevistadora: ¿Los papas?
- 33 Entrevistada: Si, lo sobreprotegen mucho...

- 1 Entrevistadora: ¿Y usted con el Felipe nunca fue así?
- 2 Entrevistada: No... no, es que yo sabía hasta donde podía dar...
- 3 Entrevistadora: Y el se maneja solo en micro, y esas cosas...
- 4 Entrevistada: Si... se maneja solo...
- 5 Entrevistadora: Y en relación a los servicios públicos, el ir a la posta, consultorio,
6 dentista... ¿las hace solo?
- 7 Entrevistada: No...
- 8 Entrevistadora: ¿Ahí lo acompaña usted?
- 9 Entrevistada: Si hay lo acompaño yo...
- 10 Entrevistadora: Y el hecho de que pueda ir solo, ¿lo dejaría?
- 11 Entrevistada: mmm... es que eso no entiende mucho, lo manda ¡pa ya!, ¡pa ca!
12 Que saque el número aquí, que ponga la ficha acá, eso no lo aprende mucho... y
13 como cambian todas las cosas, cada vez es diferente, porque uno puede estar en
14 un lado y después te dicen no tiene que ir donde la señorita de allá, entonces te
15 mandan pa otro lado... allá en mega salud se ubica bien, porque el ya sabe...
- 16 Entrevistadora: ¿Y para allá va solo?
- 17 Entrevistada: No, igual que la doctora... pero yo lo mando a hacer todos los
18 tramites, yo le digo ya anda a sacar el bono, yo me siento y el va solo, saca el
19 bono... después yo entro con él donde la doctora, para sacar exámenes de
20 sangre... el ya sabe que tiene que poner el dedo... todo...
- 21 Entrevistadora: ¿Pero, igual no lo dejaría ir solo?
- 22 Entrevistada: Ahí todavía no, por ejemplo para los exámenes de sangre yo lo mando
23 con la receta, porque el entra solo... ¡he! de cuanto medicamento toma, pero igual
24 vienen y te preguntan... y el no sabe muy bien cuanto miligramos toma, el no sabe
25 eso... entonces la enfermera igual me llama y pregunta cuantos miligramos toma,
26 jaja en la mañana, en la tarde, en la noche...
- 27 Entrevistadora: ¿Y esos medicamentos de que son?
- 28 Entrevistada: Son neurasin, para evitar convulsiones, porque él cuando era chico...
29 salieron los primeros play station, el play station 1 y yo no sabia, asi al primo se lo
30 compraron y se llevaban peleando... que préstamelo... que no te lo presto... que es
31 mío... ¡ah! Así que ya dije ya...le compre uno... y un día vinieron del colegio con los
32 niños y estuvieron toda la tarde jugando, que ni se movían...
- 33 ¿Quieres más cafecito?
- 34 Entrevistadora: Ya...

1 Entrevistada: Así que estuvieron jugando toda la tarde play station... y al otro día yo
2 me levanto así... e iban a venir los niños, mis nietos, Carlitos estaba chiquito, así
3 que le digo ya Felipe levántate, va a venir Carlitos... y no me contesto, a dije yo, se
4 esta haciendo el dormido, y resulta de que siento un golpe y lo voy a ver... y el
5 Felipe estaba en el suelo, estaba el velador dado vuelta la lámpara en el suelo... y
6 le digo al Felipe que te paso y no me contestaba... y lo doy vuelta y estaba con los
7 ojos blancos, estaba convulsionando y nunca le había pasado, así que llame a la
8 ambulancia, se demoraron, pero vinieron... vinieron cuando ya se le había pasado...
9 así que lo tomaron, lo envolvieron en una frazada y me preguntaron si le había
10 pasado antes... no le dije yo... y el no tomaba ningún medicamento, nada...

11 Entrevistadora: ¿Y cuantos años tenía ahí?

12 Entrevistada: Como 12 años, y nunca le había pasado nada, no me dijo el
13 paramédico tenemos que llevarlo para que lo vea el médico porque esto no es
14 normal... lo llevaron aquí al felix bulnes, estuve todo el día con él, y le tomaron
15 exámenes de rutina no más... peor no le encontraron nada, así que la doctora que
16 lo vio, ahí le conté yo el problema que él tenía, que había tomado Ritalin, así que me
17 dijo yo no voy a poder hacer nada mas aquí, así que va a tener que llevarlo donde
18 su doctora, así que me dio una interconsulta y lo lleve donde su doctora, ahí lo
19 examinó todo y le empezó a pedir exámenes, un escáner, le pidió un
20 electroencefalograma, todos salían normales, le salían como unos pequeños
21 espacios en blanco, pero eran como lapsos... después una resonancia, también
22 salió lo mismo... no se observaba algo anormal, así que la doctora me dijo ya
23 cuéntame todo lo que sucedió de una semana anterior y ahí le conté lo del juego y
24 ella me dijo, el juego fue, el juego le provoco eso... y me dijo si no te has dado
25 cuenta en los manuales de los juegos dice que puede provocar una epilepsia visual,
26 y eso es lo que a él le paso...

27 Entrevistadora: Epilepsia visual

28 Entrevistada: Claro... es como... que ahora se le dice... de hecho ahora se incluyo
29 en el plan AUGÉ, la epilepsia no reflectaría, provocado por los estímulos y esos son
30 las luces y sobre todo el juego, que antes habían juegos, esos de pokemon, esos
31 mas luces producían, entonces eso me dijo le afecto a él. Y de ahí empezó a tomar
32 medicamentos...

33 Entrevistadora: ¿Y nunca más tuvo otra?

34 Entrevistada: Si... después la doctora lo tuvo como dos años con medicamentos y
35 se los empezó a bajar de a poco, de a poco y de a poco... así que... empezó a
36 tomar medicamentos... y parece que después volvió a jugar y le volvió a dar otra
37 vez, entonces ahí empezó otra vez de cero con los medicamentos y todo eso, ahí la
38 doctora me dijo que se los dejara porque él no entendía, me dijo que no quería que
39 le diera otra crisis... porque son peligrosas... así que no... de ahí no se las quite
40 mas...

- 1 Una vez también fuimos a ver una obra de teatro que hicieron aquí en matucana
2 100, pero una obra al aire libre... afuera... unas torres, todo era así como un
3 trapecio y también le pasó lo mismo, al otro día le pasó lo mismo, porque todo era
4 oscuro así, y con puras luces... luces de colores... y ahí le paso también...
- 5 Entrevistadora: ¿Sale muy caros esos medicamentos?
- 6 Entrevistada: El neurasil, sale \$15.000 la caja de a 50, pero a mi me lo incluyeron el
7 la receta solidaria y yo en el año puedo comprar 10 promociones por ejemplo y ellos
8 tienen 2 x 1...
- 9 Entrevistadora: Ahí le alcanzan para varios meses...
- 10 Entrevistada: Claro...
- 11 Entrevistadora: Que bueno...
- 12 Entrevistada: Son mas caros que otros medicamentos, pero es mas bueno, no tiene
13 efectos secundarios... están recubiertos... ¡pero son mas caros! Jaja pero le hace
14 bien...
- 15 Entrevistadora: ¿Y que le paso a usted cuando le dieron esas convulsiones?
- 16 Entrevistada: Yo pensé que era epilepsia, que iba a ser siempre así... mas o menos
17 yo algo había aprendido, que la epilepsia les puede dar en cualquier parte... y me
18 asusté... pero afortunadamente no era ese tipo de epilepsia...
- 19 Entrevistadora: ¿Entonces la doctora que diagnostico le dio?
- 20 Entrevistada: Eso era... una epilepsia no reflectaría y le afecta con los estímulos
21 visuales... es lo mismo que ese cantante de U2, el Bono, el tiene eso... por eso usa
22 esos lentes, siempre anda con esos lentes que son con antireflex, ve que son como
23 amarillos, porque ellos en el escenario hay muchas luces... si yo al Felipe le compre
24 de esos lentes, porque esta en el computador, o cuando ve tele... pero no le
25 gusta... yo le digo que son a la moda, si hasta para manejar los ocupan, son así
26 como amarillos claritos, pero no le gustan... una vez se los puso, cuando el papá lo
27 llevo a las luchas, porque a el le gusta la lucha libre...
- 28 Entrevistadora: ¿Sale harto con su marido o con usted?
- 29 Entrevistada: Son así, siempre salen, van al persa, antes iba con nosotros, ahora ya
30 se pone mas patudo y va solo... yo le digo que tiene que tener cuidado...
- 31 Entrevistadora: ¡ah! pero va solo...
- 32 Entrevistada: Si... acá mismo... es san Germán, por Tamarindos... ahí va... se
33 ubica bien, toma micro y va ¡pa ya!
- 34 Entrevistadora: ¿Su marido que días trabaja?

1 Entrevistada: El trabaja de lunes a sábado, por turnos, de mañana, de tarde y
2 cuando hay horas extras se queda...

3 Entrevistadora: ¿Y salen ustedes o no?

4 Entrevistada: Es que nosotros como por el Felipe...

5 Entrevistadora: Los tres...

6 Entrevistada: Si... si...

7 Entrevistadora: Ir a la playa...

8 Entrevistada: Si, si para semana santa fuimos a la playa con él, y llevamos a la
9 canita (perro). El Felipe la quería llevar, no la quería dejar solita acá... y como
10 íbamos en vehículo, la llevamos...

11 Entrevistadora: Hacen actividades recreativas entonces...

12 Entrevistada: Si...

13 Entrevistadora: ¿Y al Felipe no le gusta salir, o siempre esta en la pieza?

14 Entrevistada: En invierno es así, como hace mas frio, pero en el verano sale mas, va
15 -pa- la cancha, a jugar tenis... eso todo lo puede ocupar gratis, el va con sus
16 raquetas y juega solo... pero a clases ya no va, porque es para niños mas chicos, el
17 ya paso la edad... esas son gratis, pero a él ya no lo admiten... jaja

18 Entrevistada: Cuando salimos a la quinta con la perra a jugar con ella, pero amigos
19 por aquí no tiene... los chiquillos lo vienen a ver... porque los cabros de aquí andan
20 en otra, andan tomando... entonces el Felipe, no toma, no fuma... el otro día me dijo
21 que quería probarla, porque el quería saber como era... compro y ahí la provo... de
22 repente se compra en el supermercado una lata, pero sin alcohol...

23 Entrevistadora: Pero le dice... ¿Y que le paso cuando le dijo que quería probarla?

24 ¡Nada po! Le di a probarlo, si el quería probarlo, si la doctora le dijo que con sus
25 medicamentos el no puede, y tampoco le dijo ella va a poder ir a una discoteque,
26 porque esas luces le afectan... peor no le preocupa mucho...

27 Entrevistadora: Y en cuanto a las tareas de la casa, ¿le designa tareas a él o no?

28 Entrevistada: Él hace su pieza, la barre, claro que no la hace como yo la hago, pero
29 la hace... algo hace... jaja

30 Entrevistadora: Pero lo hace... tiene la intención...

31 Entrevistada: Si... barre, va a comprar...

32 Entrevistadora: Va a comprar... y ¿Se maneja con el dinero?

33 Entrevistada: va a comprar, pero le cuesta... pero lo hace... a veces va a la
34 feria...así...

1 Entrevistadora: ¿Y hace cuanto que lo hace?

2 Entrevistada: Hace un tiempo... es que yo nunca lo crie así... yo lo mando con la
3 bolsa y la plata justa... el hecho de que fuera a comprar, de pagar y aprendiendo,
4 aprendió... igual que cuando estaba en el colegio de allá de estación central, yo le
5 pagaba furgón, dije yo como no le voy a pagar mensualidad, porque acá se pagaba
6 mensualidad, allá no, allá pagaba la pura matricula una vez al año no mas... así que
7 le pagaba un furgón, era bien buena la tía, pero llego un momento en que ya no
8 quiso, le daba vergüenza, ¡era grande! Los chiquillos lo molestaban, le decían que
9 andaba como las guaguas, ya le dije, no te quieres ir mas en furgón, yo te voy a
10 enseñar a irte caminando... y nos íbamos caminando, le enseñe el camino de
11 memoria... de ida y de vuelta... lo iba a buscar y a dejar, como una semana... un
12 mes mas o menos y de a poco yo empecé, ¡ya! Te voy a dejar hasta aquí, te voy a
13 dejar hasta aquí... hasta que al final lo deje irse solo...

14 Entrevistadora: Y eso fue de sexto básico, ahí empezó a irse solo...

15 Entrevistada: Claro... después se ponía vivo, se ponía a cortar camino... se daba
16 cuenta él...

17 Entrevistadora: ¿Y ahora se maneja con el tema de la locomoción?

18 Entrevistada: Si...

19 Entrevistadora: Por ejemplo ir al centro...

20 Entrevistada: Si... cuando estuvo trabajando ahí en el mac donalds

21 Entrevistadora: ¿Se cocina el o no?

22 Entrevistada: No, se calienta no mas... sabe hacer huevos fritos... jaja vienasas,
23 hamburguesas, esas cosas así, él las sabe hacer... las pone en el microondas o en
24 el sartén

25 Entrevistadora: No le dan ganas a usted de que aprenda...

26 Entrevistada: No, es que es flojo... cuando estaba chico le gustaba que le
27 enseñara... hacia ensaladas... ahora no es flojo...

28 Entrevistadora: Y su marido la apoya en el proceso de su hijo, o el hecho de llevarlo
29 a medico...

30 Entrevistada: Es que por el trabajo no puede... pero cuando tiene tiempo, yo le digo
31 que me acompañe... yo le digo, el hijo es de los dos, como voy a andar yo no mas...
32 en las reuniones, en el medico... el cuando tiene tiempo va conmigo a esas cosas...

33 Igual que yo sigo insistiendo... ese día el Daniel en la reunión cuando nos dijo que
34 se había probado enseñarle a los niños un oficio especifico... pero los niños
35 después quedaban en el aire... y no ¡po! Tienen que enseñarle un oficio especifico y
36 aparte de eso lo que ya se les esta enseñando aquí, como insertarse en el medio

1 laboral, que son los derechos de ellos, las normas que hay que respetar, las normas
2 de seguridad... pero ellos tienen que enseñarle un oficio, porque por ejemplo, antes
3 ahí cuando el Felipe llegó ahí de primero medio, había un taller, había una
4 profesora, trabajaba con niñas, ellas cosían a máquina recta, ellas hacían cositas
5 bien bonitas... manteles, hacían sabanas todo eso en máquina recta y yo entre
6 varias veces al taller que tenían las niñas, pero resulta que después mandaban a las
7 niñas a hacer práctica y las mandaban a las mismas prácticas de los chiquillos,
8 aseo, prestación de servicios, porque no les buscaron algo que las mismas niñas
9 estaban aprendiendo... en costura, en talleres así, que las niñas si ya sabían
10 coser...

11 Entrevistadora: ¿Y usted nunca lo propuso al colegio?

12 Entrevistada: No, si yo la otra vez hable por el asunto del uniforme, si los chiquillos
13 son grandes ya... y todavía van con uniforme ¡po! Niños ya de 20 años... si algunos
14 tienen ya hasta bigotes... jaja y los hacen ir con uniforme... si yo le dije a la
15 directora un día...y me dijo que no se podía hacer nada frente a eso, porque ellos
16 funcionan a nivel de escuela, peor yo le dije que los básicos pueden ir de uniforme,
17 y los chiquillos ya más grandes pueden ir sin uniforme, claro que correctamente, no
18 van a ir con la polera del color y se van a poner a pelear adentro con el que es de la
19 U, pero con ropa normal...

20 Entrevistadora: ¿Pero usted propone cosas en el colegio?

21 Entrevistada: Si... pero si ellos son como bien cerrados... como que ellos se rigen
22 por el reglamento...

23 Entrevistadora: ¿Hasta que edad cree que va a estar el Felipe ahí?

24 Entrevistada: No se... hasta que encuentre un trabajo...pero él quiere... yo quiero
25 cambiarlo...allá... es de Coanil también... no me acuerdo como se llama...

26 Entrevistadora: CCL se llama... centro de capacitación laboral...

27 Entrevistada: Ese... porque en el Mac Donalds vienen niños de allá... y van con ropa
28 de calle, ellos le buscan prácticas...

29 Entrevistadora: Bueno ese lugar queda en la calle Julio Prado, por si quiere ir para
30 allá...

31 Entrevistada: ¿Y como llegó?

32 Entrevistadora: Tiene que llegar al metro Salvador y luego tomar una micro hacia
33 adentro que puede ser la 508 y antes de llegar a Irarrázaval se baja, en toda una
34 esquina por Julio Prado queda el centro...

35 Entrevistada: ¡Ah!

36 Entrevistadora: ¿Qué le pasa a usted con el tema, en cuanto a lo que Felipe quiere?

- 1 Entrevistada: Que no se... el ve a los amigos y la familia de él, que ya como que el
2 se queda y eso no le gusta a él, como que lo ven como cabro chico
- 3 Entrevistadora: ¿Y a usted que le pasa con eso?
- 4 Entrevistada: A mi me gusta, porque como que el no se conforma, si esta bien que
5 el acepte que él es diferente, pero el tiene que buscar de acuerdo a sus limitaciones,
6 porque yo no le voy a durar toda la vida... porque el puede aprender, si hay otras
7 cosas que el puede ver y que ya... porque lo tienen que tratar como joven, porque
8 ahí son tratados como niños de colegio...
- 9 Entrevistadora: ¿Usted no lo trata como niño?
- 10 Entrevistada: ¡No po!, yo no lo trato como niño, yo incluso le digo igual, porque el
11 tiene otros primos por parte de mi hermana, tienen la edad de él, y ya son papas... y
12 trabajan y todo, dejaron el colegio... y el mismo me dice ¡pucha que es tonto! Tuvo
13 que dejar la escuela ¡po! Ahora tiene que trabajar... viste le digo yo perdió todo lo
14 que es ser joven...
- 15 Entrevistadora: ¿Y Felipe no a tenido polola, o no le gustan esas cosas?
- 16 Entrevistada: A veces le gusta, pero termina y todo pero, se queda ahí no mas...
- 17 Entrevistadora: ¿Y él le cuenta?
- 18 Entrevistada: Si... pero le da vergüenza... jaja
- 19 Entrevistadora: Y que le pasa con el tema del trabajo, en relación a Felipe, en que
20 quiera formar algo...
- 21 Entrevistada: Es que yo creo que a largo plazo sería...
- 22 Entrevistadora: ¿Pero lo ve, se lo imagina así? ¿Lo ve casado, o con hijos?
- 23 Entrevistada: Jaja, por el momento no... no lo veo tan así... por ejemplo cuando yo
24 conversaba con la doctora, que hay que la niñita aquí, hay que la niñita allá...
25 entonces si a él no le nace, uno no lo esfuerza... mejor lo dejo que el solo vaya
26 pasando las etapas, si el quiere va estar con alguna niña, si el quiere la va a traer
27 para la casa, pero que uno no lo esfuerce...
- 28 Entrevistadora: Cuando el quiera...
- 29 Entrevistada: Claro... Yo creo que en un largo plazo el tiene que hacer su vida,
30 como todos... si algún día tendrá que hacer su vida... yo le digo, yo no voy a estar
31 toda la vida contigo... si yo tampoco quiero que sea una carga para nadie, si el caso
32 del Pedro, el amigo, si le pasa algo al papá o a la mamá, tendría a su pura hermana
33 y es mas chica... y el Pedro no sabe andar en micro solo, nada, ninguna cosa...
- 34 Entrevistadora: ¿Y Felipe es responsable?

1 Entrevistado: Cuando va a trabajar, si... se preocupa de su horario, cuando esta
2 aquí en la casa, se pone flojo.

3 Entrevistadora: ¿Y en colegio que es lo que hacen?

4 Entrevistada: Tienen talleres de formación figural, les hacen manualidades, ahora
5 les están pasando seguridad, los accidentes laborales... pero yo insisto ellos
6 deberían seguir en la lectura, en la parte de matemáticas ¡que es lo que uno ocupa
7 a diario po!

8 Entrevistadora: ¿Y eso no lo hacen ahí?

9 Entrevistada: No, para que ellos se puedan... la vida a diario, ellos tienen que
10 aprender todos los días a leer...

11 Entrevistadora: ¿Y no les enseñan a leer?

12 Entrevistada: En el nivel de él, no... Yo una vez le pregunte a un profesor... le
13 pregunte al profesor Venegas el año pasado, le dije porque ellos no les enseñaban
14 a leer, y él me dijo que ellos en el laboral ya venían con la formación, que ellos no
15 enseñan ni a leer, ni a escribir, que solo ejercitan lo aprendido...

16 Entrevistadora: ¿Por eso usted esta pensando buscar otro lado?

17 Entrevistada: Si... si yo le encontraba razón a la doctora, a él lo vieron 2 doctores,
18 una que es bien famosa, sale hasta en la tele, en el cable tiene programas, ella es
19 especialista en casos de aprendizaje, lo vio ella, pero parece que no sabia mucho,
20 primero le tomo unos exámenes genéticos, de sangre y todo, leía los exámenes... ni
21 lo miraba a él... solo... ¿cuánto midió? ¿Cuánto peso? ¿A qué edad empezó a
22 caminar? ¿A qué edad fue al baño solo? Entonces llego ella y me dijo, sabe... su
23 hijo nunca va a aprender nada... para que le sirva ver por si solo... y yo sabia que
24 no era tanto...

25 Entrevistadora: ¿Cuándo fue eso?

26 Entrevistada: Cuando él era chico, la primera vez que yo lo lleve al neurólogo...

27 Entrevistadora: ¿Cuántos años tenía?

28 Entrevistada: 6 años...

29 Entrevistadora: ¿Pero el se demoro en caminar, en hablar?

30 Entrevistada: No... nada, hablaba poco, menos de lo esperado, pero hablaba... y
31 era llorón, porque siempre fue apegado a mi... yo no me podía mover, porque si
32 no... ¡mi mama! Y lloraba... pero el tuvo pieza a los dos años, aprendió a hacer
33 pichi en una semana, en el día y en la noche, yo le saque los pañales altiro... si mi
34 hijo era un poco mas lento, peor aprendía bien... aprendió a andar en bicicleta,
35 porque yo todavía no aprendo...

- 1 Lo otro es que el Felipe a veces se aísla... esta siempre en el computador, porque
2 como que al Felipe le cuesta relacionarse, a veces me pongo a pensar si fuera
3 como un autismo leve, donde le cuesta relacionarse, donde tiene pocos amigos,
4 porque el fue diagnosticado como un retraso leve, si de hecho cuando estaba chico
5 la segunda psicóloga me dijo que tenía déficit atencional y que todos los niños que
6 tenían déficit atencional, tenían un leve retraso y eso va como asociado.
- 7 Entrevistadora: ¿Y a usted que le pasa con eso?
- 8 Entrevistada: Me deprime, pero igual pienso en que hay otras mamás que les cuesta
9 más... por ejemplo hay una señora que vive por aquí y ella lleva a su hijo a la
10 teletón y el no camina nada... tiene parálisis parece... y yo digo como lo hace... pero
11 el Felipe puede...
- 12 Entrevistadora: Que bueno que piense así...
- 13 Entrevistada: Si de hecho yo no me conforme con la opinión que me dio esa
14 doctora, Salí a buscar otras opiniones, ahí fue cuando llegue a MEGASALUD y su
15 doctora lo vio hasta que tuvo 18 años y ahí mismo lo derivaron a otra doctora que ve
16 a niños mas grandes para que Felipe siga avanzando y no tenga crisis, en la medida
17 que el pueda... y a avanzado hartoo... a trabajado, ha tomado micro solo...
- 18 Yo veo todo esto como que me hubiera apretado un dedo en la puerta, no voy a
19 estar toda la vida llorando porque me apreté un dedo, porque eso a uno no lo
20 ayuda... hay que buscar la forma de ayudarlo
- 21 Entrevistadora: bueno muchas gracias por haberme recibido... fue un gusto la
22 verdad... y espero que no haya problema para que exista una próxima vez...
- 23 Entrevistada: No gracias a ti... y aquí la espero...
- 24 Entrevistadora: Gracias...

Entrevista Conversacional I b

1 Entrevistada: Señora Jacqueline del Carmen Plaza Trejos, Mamá de Felipe Ignacio
2 López Plaza

3 Entrevistada: Chiquillos como el Felipe, que se manejan más, quedan fuera del
4 sistema normal de educación y para los colegios diferenciales, ellos también están
5 fuera, entonces están como en el aire y no tenían como un avance, y quedaban así
6 no más po. ¿Y qué pasa con ellos?, por eso ese día le dije al terapeuta, que
7 debía enseñarse algún oficio, a parte de lo que uno, todos los días está
8 aprendiendo, matemáticas, que lenguaje que es lo que uno diariamente es lo que
9 ocupa po. Y él me decía que no, porque antes a los chiquillos se les había un
10 tiempo enseñao oficio; pero después también quedaba ahí, pero pa` ellos es más
11 fácil, por ejemplo un chiquillo que haga mantención en servicio, aseo, va poder tener
12 un cartoncito, va poder ir a una empresa y empieza a postular a un cargo de
13 aseo, él tiene su capacitación y su cartoncito, ya es más fácil o de ayudante de
14 cocina ponte tú, que pueden hacer eso, ayudante de panadería, de hecho las
15 pueden aprender. Y ellos le hacen como inserción al medio laboral para todo.

16 Entrevistadora: ¿Y eso cree que no basta?

17 Entrevistada: No po, debería enseñárseles un oficio.

18 Entrevistadora: ¿Cómo en un liceo comercial?

19 Entrevistada: Si po, o como en los colegios técnicos profesional, algo así, claro,
20 porque por ejemplo, cuando yo voy a “Rostros Nuevos”, ellos se mandan, porque
21 creo que “Rostros Nuevos” tiene un centro, en donde laborar, queda por
22 Independencia, Cardenal Caro, y allá se les enseña a ellos, ellos ya son hombres
23 ya, ven las actividades y ahí se insertan en cada curso, por ejemplo acá había un
24 chiquillo, que estaba en ayudante de cocina, se le enseñaban todas las técnicas,
25 todo, y él acá en la casa, era el encargado de ayudante de cocina también: pelar
26 papas, limpiar la cocina. Había otro, que iban a Mantención, aprende Prestación de
27 Servicio Mantención y después le lograban buscar empleo en eso po, y este otro,
28 era un chico, el era esquizofrénico, el Raúl, y él logró insertarse en un, en la, en una
29 casa de retiro que tiene las fuerzas armadas de capredena, como aseo po, por
30 turno, todo, porque allá se le enseñaba eso y la capacitación de prestación de
31 servicio. Entonces yo digo, si yo puedo ser ayudante de cocina o ayudante de
32 casino, después más fácil pa` entrar a trabajar, una cosita por aquí otra cosita por
33 allá, dentro del mismo rubro, va adquiriendo más experiencia. Porque acá se les
34 enseña de todo un poco, pero prácticamente de enseñársele un oficio específico, no
35 le enseñan.

36 Entrevistadora: ¿Y qué piensa hacer usted?

37 Entrevistada: Ver lo que va a pasar, con el trabajo po, yo le digo, a lo mejor, él no
38 quiere ir, todavía allá al centro laboral, porque dice que están los chiquillos pesaos,

1 pero a lo mejor, de aquí al próximo año, puee que se vayan y según como se vayan
2 dando las cosas, porque él va ir a aprender allá mejor. A él le gustó una vez de
3 Rodelillo, lo mandaron también, le molestaba el uniforme, porque a él no le gusta
4 andar como cabro chico. Entonces, nos llevaron a nosotros a la Fundación Tacán.
5 ¿La conoces esa tú?

6 Entrevistadora: No, esa no la conozco.

7 Entrevistada: Ta por Independencia, donde está el hospital, pero hacia acá, también
8 trabajan con chicos con discapacidades mentales y es como una empresa, como
9 una fabrica, y de ahí se van separando, y hay partes donde ellos dicen, Mecanizado
10 y donde, por ejemplo, ellos sacan trabajos pa empresas, entregar correspondencia.
11 Y los chiquillos llegan ahí, y la entra de ellos es a las 08:30 y hasta las 5 de la tarde,
12 y si quieren eh, tomar desayuno, tienen que llegar a las 8. Y les dan almuerzo,
13 porque igual que una empresa, y claro, los que llegan ahí no tienen beneficio de
14 pase escolar, nada y ni tienen seguro escolar, nada.

15 Entrevistadora: Pero, ¿Les pagan?

16 Entrevistada: Ellos reciben creo que como 30.000 pesos mensuales, algo así,
17 porque ellos están recibiendo una capacitación y ahí mismo están trabajando. Hay
18 algunos que trabajan en computación, otros que hacen este trabajo de mecanizado,
19 preparando aguas verde, toda esas cosas. Al Felipe le gustó, porque es sin
20 uniforme, pero a mi no me gustó mucho, porque cuando nosotros fuimos, fuimos
21 como a 3 entrevista, y ya había quedao too, es a partir de los 17 años para arriba y
22 tan hasta como los 24 también, y les buscan una parte laboral. Ese día cuando
23 nosotros fuimos, había una niña que taba con ataque de Epilepsia, pero yo no había
24 visto así de esa forma, bota en el suelo, y nadie hacia nada, lo único que hicieron es
25 sacar a los otros chiquillos pa fuera y llamaron a la ambulancia y decían po, que la
26 niña taba como 2 horas así y a ninguno se le ocurría hacer naa, por último ellos
27 están viendo que la niña no se dejaba, porque general eso, dura como 3 o 4 minutos
28 y ellos no hacían nada, llamaban y llamaban ambulancia y llas ambulancias estaban
29 ocupaas y no venían, entonces yo decía, como si tando tan cerca no se les ocurre
30 tomarla y llevarla, alguna custión, tonces no me gustó, ma encima que él tenía que
31 de aquí ir a tomar una micro que lo deja ahí en Calicanto y de ahí cruzar too eso
32 para allá o se podía ir caminando, como 3, 4 cuadradas de avenida La Paz por ahí,
33 pero también había una micro, pero es peligroso.

34 Debería implantarse una leyes, porque yo conocía a una señora, que tiene una
35 agencia de cuidado de enfermos a domicilio, ella tenía un sobrino que era
36 discapacitado, él es joven, o sea tiene como 20 años vive en el extranjero y recibe
37 todos los beneficios del gobierno, el gobierno allá obliga a los empresarios a
38 contratar a gente con discapacidad a todos los empresarios, de empresas, fabricas,
39 se les exige un mínimo de personas con discapacidad, por eso no se viene, porque
40 lo único que le dan es una pensión y pare de contar, porque allá él trabaja me dijo,

1 en una casa de anciano, él hace aseo y ayuda a cuidar los abuelitos y le pagan y
2 tiene todos sus beneficios de salud gratis, todo gratis.

3 Entrevistadora: Entonces, ¿Usted cree que faltan espacios de participación

4 Entrevistada; Si po, imagínese que este chico tiene un poquito de más habilidades
5 que el resto, hay que encaminarlo y ellos como que lo ven a todos iguales, por eso
6 que la doctora se oponía a que el Felipe fuera a colegio especial, me decía el no va
7 aprender, nosotros queremos que él aprenda a desempeñarse y ahí no va aprender.
8 Claro que hay niños que tienen mucho problema y deben estar ahí.

9 Cuando Felipe estuvo en Integración, el profesor trabajaba con los niños una vez a
10 la semana y a nosotros se nos dijo que a parte iban a tener un profesor en sala y
11 eso nunca fue.. él estuvo en proyecto de integración de sexto
12 básico....Generalmente son los colegios municipalizados que quieren recibir a niños
13 para integración, porque los profesores se oponen, es muy difícil que ellos estén a
14 parte, porque ellos tienen curso de 40 alumnos y que estén trabajando con uno a
15 parte.... Pero tampoco se trata, por ejemplo un niño down no puede servir mucho
16 para un proyecto como integración, porque no va allegar a aprender a leer y a
17 escribir.

18 Entrevistadora: Aunque usted no lo crea, si lo hacen. En países como España que
19 entran a la Universidad.

20 Entrevistada: Es que allá le hacen estimulación temprana desde chiquititos po, aquí
21 no po, no hay jardines infantiles para que trabajen con ellos desde los 2 años, es
22 muy poco.

23 Entrevistada: Nosotras tenemos 2 compañeras que están en una fundación que
24 reciben a puros niños con síndrome de down y hay niños leyendo. Llegan desde
25 bebés, y ellos, además aprenden idiomas, como francés, inglés, etc.

26 Entrevistada: A tocar instrumentos, es que ellos tienen otra educación...La asistente
27 social me estaba conversando ahora que tuvo al Matías, y el Matías nació con
28 síndrome de down y ella lo tiene ahí y creo que el ingresó como al año...Es que los
29 chiquillos con síndrome de down son bien motivaos, les gusta bailar, too eso, pero
30 en los colegios normales no tienen esas cosas, los profesores no están preparados
31 como para atender lo que ellos tienen, y los rechazan, porque no, porque no
32 pueden...No a Felipe el profesor lo ayudó harto, en el colegio la 287, y la
33 profesora...

34 Entrevistadora: Que bueno... bueno muchas gracias por recibirnos...

35 Entrevistadora: no... de nada, gracias a ustedes...

Entrevista conversacional II a

1 Entrevistadoras: Bueno retomando el tema... Háblenos un poco acerca de la
2 familia, del entorno cercano de Matías, los roles que cumplen los integrantes del
3 hogar.

4 Entrevistada: Bueno, el padre es músico. Tiene por cierto conciertos en la
5 noche, pero los fines de semana comparte con él todo. Sábado y domingo son para
6 Matías. Yo estoy toda la mañana, bueno, yo soy dueña de casa y también profesora
7 de música, doy unas clases y también me ocupo de Matías, que se
8 lleve su cotona, aunque él sabe lo que tiene que llevar y todo, pero igual a
9 veces se le olvida y tengo que estar pendiente de él cuando se va, cuando
10 viene, darle su once y esas cosas. Y las cosas bueno, típicas.

11 El hermano, estudia música también, tiene su horario de estudio, en la casa, cuando
12 va al conservatorio y acá estudia también, toca violín y viola. También es muy
13 compañero de Matías. No sale con él, pero si lo regalonea mucho, ellos conversan,
14 y esas cosas.

15 Entrevistadora: ¿Y Matías tiene algún rol cuando está acá, en ayudar en algún
16 quehacer?

17 Entrevistada: ¿La verdad? (risas) es que es muy poco colaborador. A veces de él
18 nace. De él, ven mamá yo te ayudo. Porque yo, este es como un defecto nuestro, de
19 las mujeres, de las dueñas de casa, que pensamos que nadie lo va a hacer mejor
20 que uno ¿no? Yo creo que en ese sentido, no, no le pongo
21 actividades.

22 A parte que el sale a las siete de la mañana, siete y media, madruga
23 muchísimo. Más encima, en el colegio, ahí, le hacen trabajar, porque tienen
24 esa, esa parte del aseo la tienen realizada con estos niños, o sea, limpia
25 baños, cocina, tiene talleres de cocina, tienen una casita donde hacen todas las
26 actividades. Entonces, yo noto que él llega cansado. De las siete y media a las cinco
27 y media que llega, entonces, me parece que no es bueno, encima
28 ponerle actividades. Pero si se lava su taza a la once, pasa por la cocina y ve,

29 es como comedido, y sabe porque como allá lo bombardean y sabe lo que tiene que
30 hacer, entonces, es comedido y me lava las tazas, lo que sea que
31 vea en el lavaplatos lo hace. Su cama también y más nada. Porque ya con un baño
32 que limpie allá me parece suficiente.

33 Entrevistadora: Ahora pasando un poquito al tema de la autonomía,
34 ¿Cuáles han sido sus principales aprehensiones desde que Matías comenzó a
35 utilizar el transporte público de manera independiente, al comienzo, cuando

1 tuvo que dar su primer viaje solo, cuáles fueron sus principales temores,
2 miedos?

3 Entrevistada: ¿Mis temores? La gente. Porque yo sé que él sabe, porque
4 hemos viajado muchísimo y él sabe la ubicación de las carreteras, de los
5 números, él tiene... espacial ¿creo que le llaman?

6 Entrevistadora: Ubicación espacial.

7 Entrevistada: Claro, lo maneja muy bien, mejor que yo y está pendiente de donde se
8 tiene que bajar. Eso yo sabía, pero no así la gente, porque yo cuando se suponía
9 que lo estaba entrenando para que viajara en la micro, tuvimos
10 encontrones con las personas que ... el pase por ejemplo no estaba validado, no sé
11 qué, entonces no podía ingresar, no podía viajar, y si yo no hubiese
12 estado ahí , ¿qué hubiese hecho él?.

13 Entrevistadora: Haberse bajado, lo más probable.

14 Entrevistadora: Pasando un poco al tema de las metas. ¿Cuál es su principal
15 expectativa en cuanto al trabajo de Matías? ¿a que él pueda acceder a un
16 trabajo remunerado?

17 Entrevistada: Bueno, que sea un trabajo como cualquier otro, que él, ahora
18 donde está haciendo 200 cajas que él se impuso. Porque a mí me dijeron que no
19 importaba si hacía 3 o 4, que lo importante era que él cumpliera con todos los
20 hábitos. Sin embargo, él está haciendo muy eficiente, muy honrado, las
21 tiene todas. Entonces, él debería estar remunerado como tal. Pero lo que yo veo,
22 me parece hasta este minuto, ojalá que más adelante no, pero en área
23 protegida. Por su tema de comprensión y expresión no puede, necesita un
24 apoyo. Lo ideal sería, pero ¿existen esos trabajos? No, lamentablemente.

25 Entonces ese es mi anhelo, de que existan este, empleos para estos niños,
26 que sean entendidos, cómo se manejan, eso sería lo ideal.

27 Entrevistadora: ¿Y qué tengan un salario...?

28 Entrevistada: digno, digno. Claro, porque Matías responde.

29 Entrevistadora (Marlene): Claro, porque en el fondo cumple con los horarios de igual
30 forma que lo hace una persona que no tiene discapacidad, hace lo mismo que
31 cualquier otra persona ¿entonces? Un ejemplo de igualdad sería un buen salario.

Entrevista conversacional II b

- 1 Entrevistadoras: Hola, ¿cómo está?
- 2 Entrevistada: ¡Hola chicas! ¿Qué tal?
- 3 Entrevistadoras: Muy bien gracias.
- 4 Entrevistada: ¿Cómo les ha ido?
- 5 Entrevistadoras: Bien, afinando las últimas cosas.
- 6 Entrevistada: Que bueno. Me alegro
- 7 Entrevistadora: y ¿Cómo le ha ido a Matías?
- 8 Entrevistada: Muy bien. Matías siempre ha sido responsable, meticoloso, como las
9 tiene todas. Le extendieron, tres meses más. Pero la terapeuta no me llamó. El no,
10 porque hay que prepararlo a él para todo, porque o sino el no.
- 11 Entrevistadora (Marlene): Anticiparle todo
- 12 Entrevistada: Claro. Porque o sino el no, si va desprevenido no. Al comienzo dijo
13 que quería, pero el hecho de tenerlo acá, sin hacer nada, tampoco es muy bueno. Y
14 la llamé a la terapeuta y dijo que iba a hablar con él. Y ahora, bueno él fue el
15 viernes pasado y ahora le pregunté y no supo explicar qué pasaba. Pero si me
16 dijo llama a la terapeuta, Fabiola, llama. La llamé y es que él pidió vacaciones.
17 Como estaba de vacaciones ahí, que estaba cansado y que quería vacaciones.
- 18 Entrevistadoras: (risas) ¡que bueno!
- 19 Entrevistada: (risas) claro.
- 20 Entrevistada: y ¿cómo se las ingenió él?, me pregunto. Porque claro, si tiene
21 vacaciones ahí cómo no va a tener ahí también. Así que quiere descansar jajaja
22 desconectarse de todo.
- 23 Entrevistadoras: Bueno retomando el tema... Háblenos un poco acerca de la
24 familia, del entorno cercano de Matías, los roles que cumplen los integrantes del
25 hogar.
- 26 Entrevistada: Bueno, el padre es músico. Tiene por cierto conciertos en la noche,
27 pero los fines de semana comparte con él todo. Sábado y domingo son para Matías.
28 Yo estoy toda la mañana, bueno, yo soy dueña de casa y también profesora de
29 música, doy unas clases y también me ocupo de Matías, que se lleve su cotona,
30 aunque él sabe lo que tiene que llevar y todo, pero igual a veces se le olvida y
31 tengo que estar pendiente del cuándo se va, cuando viene, darle su once y esas
32 cosas. Y las cosas bueno, típicas. El hermano, estudia música también, tiene su
33 horario de estudio, en la casa, cuando va al conservatorio y acá estudia también,

1 toca violín y viola. También es muy compañero de Matías. No sale con él, pero si lo
2 regalonea mucho, ellos conversan, y esas cosas.

3 Entrevistadora: Bueno y que nos cuente un poquito de lo que nos dijo recién. De esa
4 corporación, ¿cómo era?

5 Entrevistada: ¡ah! Disfasia Chile. Mira yo ahora estoy desvinculada, pero por el 2003
6 por ahí, nos juntamos un grupo de padres y profesionales. La disfasia es un
7 trastorno, que o se piensa que son retardos, que es un retardo que tienen o
8 autismo. Nadie se da cuenta que no son ninguna de las dos cosas. Que son niños
9 que con un buen entrenamiento tienen que ser incluidos en la educación
10 normal. Ellos con una buena red curricular, pueden aprender en otros tiempos que
11 el resto de los niños normales digamos, pero ellos aprenden

12 Entrevistadora (Marlene): ¿Quizás una escuela con integración?

13 Entrevistada: Dentro de la educación normal. Eso es lo que esta fundación estaba
14 e íbamos con el grupo de profesionales que teníamos, o sea, ellos iban a los
15 colegios, ellos hablaban con los directores, trataban todas las áreas del niño, cómo
16 tenían que ser atendidos, según el ramo, lo que sea, y se trataba de incluir, que es
17 algo muy difícil, porque hasta ahora no se ha podido lograr. Salvo que se tenga
18 mucho dinero, el colegio ahí te ayuda, porque ¿un niño así? No, no te dan acceso a
19 la educación, a la inclusión. Esa era la meta de la ... aparte de difundir el problema,
20 porque como era Matías, cuando chico, que ¡hay no! era anormal. Me decía, por
21 ejemplo, la psicóloga él nunca va a aprender a andar en micro, por ejemplo, o ir a un
22 determinado lugar, porque si le dan la referencia de un quiosco verde y le sacan
23 el quiosco, ese niño se va a perder. Pero sin embargo, Matías es más ubicado que
24 yo, que cualquiera. Entonces, en muchas cosas se equivocaron, porque bueno,
25 aprendió a leer solo, y esas cosas desconciertan a las personas porque tú dices
26 ¿cómo?, si un niño que se que tenía retardo ahora esté aprendiendo a leer y
27 escribiendo. Inclusive él iba a un colegio acá, este, diferencial en Pedro de Valdivia,
28 que los compañeros solos le decían el niño genio. Porque él tiene un lugar en esos
29 niños, porque eran niños que en verdad tenían un retardo, les costaba leer, escribir,
30 y él escribía, cero faltas ortográficas, porque él tiene una memoria fotográfica
31 increíble, no tiene errores, proliza su letra, siempre fijándose, lee a la perfección.
32 Entonces, que la gente, que su entorno, no solamente la gente, que los
33 profesionales, educadores, lleguen a comprender esa diferencia en un niño que lo
34 ven así, que nos dicen que no puede hacer nada es muy difícil, hasta ahora no se
35 ha podido lograr, hasta ahora. Porque los niños difásicos están en tierra de nadie,
36 una frase muy vieja pero cierta. Y así se pasa la vida, nunca fue parte todo este
37 avance, pero mira tú como nos sorprendió la vida.

38 Entrevistadora: ¿Pensó alguna vez incluirlo en una escuela regular?

39 Entrevistada: Claro, pero fui rechazada. Inclusive en los jardines, cuando era
40 chiquito, el aparentemente, bueno, tenía una dificultad múltiple y no hablaba, pero
41 todo lo demás el respondía bien. Entonces yo iba y preguntaba y me decían no, si

1 no habla no. Por allá habían algunos que pagando mucho se podía y ahí se
2 asombraban las parvularias de todo lo que hacía aunque él no pudiera hablar. Y ese
3 es problema, de cómo se llama, de comprensión y expresión. Como ahora, ¿viste lo
4 que me pasó con la terapeuta? Que no me supo decir, no supo decirme mamá
5 arreglé con Fabiola para no ir en vacaciones. Porque ellos no pueden, eso es algo
6 que, ellos avanzan y todo pero igual queda. Piensa, él tiene 24 años. Sin embargo,
7 aún sigue con ese problema, de lo que es la disfasia, comprensión y expresión.

8 Entrevistada: Claro. Es muy este... le dicen algo y él lo hace, muy sometido. Con
9 una persona extraña él no se revela jamás, en la casa, si el chofer le dice te bajas
10 de esta micro, él se va a bajar. Y bueno, después esa manera que tiene él de
11 conversar con las personas, que hay gente que se asusta, porque en estos tiempos
12 es terrible, porque hasta yo, si a mí me preguntan algo yo miro primero, ¿qué
13 pasa?, ¿un delincuente?, una persona que... entonces eso, la gente es mi
14 preocupación.

15 Entrevistado (Padre): ¿Puedo acotar algo?

16 Entrevistadoras: Sí

17 Entrevistado: Hubo un momento en que había que ir a dejarlo y a buscarlo,
18 entonces yo decidí, bajo mi responsabilidad dejarlo ir al colegio. Porque él quería
19 irse y volver solo. Siempre estuvo la preocupación. Porque a cualquier persona le
20 puede pasar algo, imagínate, a mí me pueden robar, a cualquiera, obviamente
21 que él es un niño con más vulnerabilidad. Pero si tú no lo dejas ¿qué? Entonces
22 también va a ser más vulnerable cada vez. Entonces, frente a eso perdió un poco el
23 miedo. Es lo mismo que les decía la otra vez, cuando el habla y este niño atraviesa
24 y me dice eso, yo le dije tú tienes que ayudarlo, no lo apures, no lo juzgues, si su
25 mamá o su papá no lo salen a buscar, a cualquier persona discapacitada tienes
26 que ayudarlo, si ves a un ciego lo ayudas a atravesar ¿te fijas? Entonces ayúdalo.
27 Porque ¿qué puedo hacer yo?

28 Entrevistada: Por eso nosotros en esta fundación hicimos una campaña de difusión.
29 Pero hasta ahora igual no fue suficiente porque, yo me recorrí Macul, Ñuñoa y parte
30 de Providencia en un año. Este... en los jardines, cuando llegan ahí ellos, y este,
31 porque es interesante que la gente sepa que hay niños que son aparentemente
32 normales y sin embargo, tienen esa dificultad. Bueno y a mí, si me ha costado
33 dejarlo, con el otro también me costó dejarlo. Pero ahora estoy más tranquila,
34 bueno con el celular siempre, ahí por cualquier cosa para llamarlo.

35 Entrevistadora: Y de repente no sé, ¿algún imprevisto?, ¿si se ha perdido el llama?
36 ¿pide ayuda? ¿o se las rebusca por sí solo?. ¿Le ha contado alguna vez que se
37 haya perdido y le haya hablado a alguna persona?

38 Entrevistada: Un día el salió con el papá, y como él siempre va adelante, porque él
39 no se cansa, el papá sube y sube y lo perdió al papá. Entonces se vino solo.

40 Entrevistadoras: ¿Solo?

1 Entrevistada: Llegó hasta plaza Italia, ahí tomó la 508, se bajó acá y él llegó. El
2 busca las soluciones. Una vez nosotros habíamos salido y él no tenía llaves y
3 bueno, dice primero, una vez se quedó sentado solo, esperando que llegáramos, y
4 la otra vez, saltó saltó, se lastimó acá (señala la palma de la mano izquierda). Pero
5 no, él es, él trata de buscar las soluciones. Claro, trata de solucionar las dificultades.
6 Lo intenta. Pero ya te digo, en cosas así, pero ahora, si viene una persona y le dice
7 “no hagas tal cosa” o alguna persona con maldad yo, ¿ahí? No sé qué pasaría. Una
8 vez le pegaron también en la micro, no sabes por qué.

9 Entrevistadora: ¿nunca les contó?

10 Entrevistada: No, él no sabe, no sabe expresar, no sabe buscar las palabras para
11 generar una buena explicación y eso es lo que le cuesta a él.

12 Entrevistado: Lo que pasa es que a él le cuesta, por ejemplo, lo que pasa es que
13 siempre el conversa con el sexo femenino y una vez íbamos en la micro y Matías
14 tiene una fijación con las cosas, con las personas, entonces miraba mucho las
15 botas de una niña que iba en la micro, que eran de un material como atractivo
16 visualmente, entonces Matías estaba loco por ir y tocar el material de las botas de
17 ella. Y este tipo lo mira y le dice oye ¿por qué miras a mi mujer?, una cosa así y por
18 suerte estaba yo. Yo le dije, oye, así como indignado, porque claro como tiene
19 buena pinta y tiene buena facha, entonces el gallo este creyó que la estaba
20 mirando con otros ojos, pero no, él la mira no más, las botas y todo eso pero lo que
21 crea es otra cosa.

22 Entrevistadora: A parte que no tiene una discapacidad como bien marcada.

23 Entrevistado: Claro, es difícil porque no se le nota. Es muy rara la cosa, ¿te fijas?

24 Entrevistada: No y el no maneja las malas intenciones, la picardía, la envidia, todas
25 esas cosas él no las maneja. Las bromas, por ejemplo, si tú le haces una broma él
26 no las entiende. Es muy concreto.

27 Entrevistadora: Pasando a la siguiente pregunta, ¿Matías participa en alguna
28 actividad recreativa? ¿Por acá cerca? O si ustedes ¿lo han motivado a participar de
29 algún taller, algo así?

30 Entrevistadas: No, hay uno de artes que está allá en el colegio, ahí pintan, hacen
31 exposiciones. Entonces eso se podría decir, que son los martes.

32 Entrevistadora: ¿y él accedió de manera independiente a este taller o ustedes lo
33 incentivaron?

34 Entrevistada: No, en el colegio.

35 Entrevistado: Y lo hace muy bien, pinta muy lindo. Hay exposiciones, hemos ido a
36 varias ya.

37 Entrevistada: En el cerro San Cristóbal, allá en la Quinta Normal, en Vitacura.

1 Entrevistado: Bueno y en la exposición está la gente común y niños con
2 discapacidad.

3 Entrevistada: Desde la decoración, decoración de ambientes en conjunto con el
4 Mercurio, hicieron toda una exposición, poniendo tapices. Eso es lo que hace, pero
5 esto del fútbol no. Lo llevé al Wai, por mucho tiempo participó, aprendió a nadar ahí,
6 pero por ejemplo basquetbol él quiere pero tiene miedo, por ejemplo, ve la pelota y
7 se agacha entonces no sabe jugar, interactuar. Le es muy difícil.

8 Entrevistadora: ¿Y el tema de que toda la familia tiene relación con la música?, ¿no
9 le interesa esa área?

10 Entrevistada: sí, pero no puede mucho. Le encanta la música, escucha en el
11 computador, una cantidad de temas, le gusta la música de mi tiempo eso le
12 encanta, Salvatore Adamo. Canta a veces pero no entona bien. En el piano yo le
13 intenté enseñar pero como que se aburre, no sé, o como que yo no encuentro la
14 forma para que aprenda. Pero si es muy sensible a toda la música.

15 Entrevistadora: ¿y algún hobbies que él tenga? ¿a parte de participar de este taller
16 no tiene algún hobby, alguna actividad que le guste a él? ¿preferida?, ¿Qué él
17 realice acá?

18 Entrevistada: no, acá... bueno con su computador, que hace muchas cosas, busca.
19 Él trabaja harto en el computador, el play station que juega, la televisión, los
20 noticieros, es muy informado, él sabe todo, todo conoce, los presidentes, los países,
21 todo. Maneja mucha información pero no, por ahí le da por coleccionar pero es
22 dentro de lo mismo. No se podría decir que es un hobby.

23 Entrevistadora: ¿y en cuanto a los servicios de salud, él accede de manera
24 independiente? ¿Por ser si se enferma?, ¿si necesita ir al doctor?

25 Entrevistada: No.

26 Entrevistadora: ¿siempre acompañado por usted?

27 Entrevistada: Si, porque el problema de Matías es la parte comprensiva y
28 expresiva. Esa es la disfasia, entonces por eso que tiene es muy difícil que se
29 exprese bien, que se logre hacer entender con los demás, porque la gente no sabe,
30 empieza a decir cualquier cosa.

31 Entrevistadora: ¿y cuáles son sus expectativas respecto a los servicios de salud,
32 que algún día sepa acceder de manera independiente?

33 Entrevistada: Sí, todo lo posible dentro de sus posibilidades, todo lo que sea, ya te
34 digo, por la parte comprensiva, expresiva es muy difícil que yo lo deje ir a un
35 médico, porque él no se va saber hacer entender, ni va, si le dice tal dosis y cosas
36 así no lo va a entender, entonces en ese sentido no. Aunque yo lo preparo
37 por ejemplo para ir al dentista, él sabe todo, que no tiene que, porque siempre me
38 tiraba a mí la mano cuando le dolía algo, entonces explicándole bien.

1 Entrevistado: Y cuando va conmigo, o cualquiera y el médico quiere explicar algo,
2 por ejemplo, que se tiene que lavar bien, hay que apoyarlo en eso.

3 Entrevistadora: ¿ustedes le dan ciertos roles? Por ejemplo: “ ya Matías tu muestra el
4 carnet” o “pide una hora”

5 Entrevistadora: ¿o comprar los remedios después en la farmacia, en el fondo para
6 que se involucre de cierta forma en su salud?

7 Entrevistada: ¿en la salud? No. La verdad es que no.

8 Entrevistado: Lo de ir a la farmacia, eso lo puede hacer, puede ir pedir el remedio,
9 llevar la plata y pagar.

10 Entrevistada: pero no por iniciativa propia. De que si el estuviera solo y le doliera la
11 cabeza el pide aspirina, tapsin, él me pide, él sabe, pero no sé si estando solo solo.
12 Tal vez sí. También para él comprar es un problema, porque por ejemplo, lo mando
13 aquí al almacén y siempre se equivoca. ¿qué fue lo último?, le pedí que me trajera
14 una lata de orange, que quería y el me trajo coca cola. Le digo no Matías, andá,
15 cambiála, fue y volvió con la lata de coca cola. No supo hacer ese trámite. Entonces
16 es difícil para que salga a comprar, aunque el maneja, sabe cuánto vale, cuánto le
17 tienen que devolver, todo eso pero igual falla en otras cosas.

18 Entrevistadora: Y en cuanto a lo que nos comentaba la otra vez, de que Matías sabe
19 las cantidades el valor del dinero pero si se equivocan en darle el vuelto, el sabiendo
20 que no es lo que le corresponde recibir, no dice nada y omite comentario...

21 Entrevistada: Tampoco lo reclama, tampoco. Si le dan más tampoco. Y si sale con el
22 vuelto y aparece alguien, como hizo la otra vez “dame para cigarrillos” le da el vuelto
23 y el “sí, era para cigarrillos” me decía. Entonces, ya te digo, de qué le sirve que él
24 sepa contar, que sepa cuánto cuestan las cosas, lo que tiene que devolver, si él no
25 atina en momentos así de aprietos, que le digan que no o en la micro, por ejemplo,
26 que yo le tengo pánico a la micro, cualquier cosa, que lo hagan bajar por ahí y que
27 no tenga dinero para devolverse, yo que sé.

28 Entrevistadora: Y relacionado con lo mismo. ¿usted le asigna algún rol,, de que vaya
29 a comprar el pan o algo así?

30 Entrevistada: si, él va a comprar el pan. Si, y una cosita dulce siempre jajaja. La
31 recompensa. Si, no, si bueno el súper es más complicado porque él se pone a
32 conversar con las cajeras y tanta gente ahí esperando y él ahí conversando,
33 preguntándoles dónde viven, cómo se llaman jaja.

34 Lo que pasa es que basta con que le contesten algo para que él se siente a
35 conversar, de dónde es, y cuándo es el cumpleaños, y todo. Entonces, por eso es
36 difícil dejar a Matías que se inserte sabiendo que él es tan atípico, para el resto de
37 la gente. Entonces, o va a despertar sospecha, miedo, temor, no sé. Hay gente que
38 se da cuenta de que es muy amable y otras que no, otras que le da miedo, entonces
39 no. No se puede dejarlo así solo.

1 Entrevistada: Claro. Y en caso de que eso no ocurra, mi aspiración es tenerle acá
2 una mini empresa, no sé, un negocio, algo que a él le guste. Porque yo sé que él va
3 a ser responsable y va a responder y todo eso.

4 Entrevistadora: ¿le ha contado esa propuesta?

5 Entrevistada: No, todavía no. Porque no sé para qué lado... No, no le he
6 comentado. No sé si me lo entenderá bien, pero tendría que empezar, pero el ya
7 como es muy sumiso en ese sentido, él va a acatar todo lo que nosotros le digamos.
8 En ese sentido no hay problema.

9 Entrevistadora: ¿Cuáles han sido sus principales aprehensiones en el ámbito
10 laboral?

11 Entrevistada: Bueno, el desplazamiento jajaja, como siempre que le puede pasar
12 algo en la micro y como se maneja allá. Por ejemplo cuando le pagaron que eran
13 \$24.000 y le dieron \$20.000 y el no supo pedir el resto. No lucha por sus derechos.
14 Que esté muy cansado, ese tipo de cosas. Bueno y que ...

15 Entrevistadora (Marlene): Y el tema de los jefes. ¿no es una preocupación?

16 Entrevistada: No, porque a mí me llevaron. En ese sentido estuvieron muy bien,
17 porque yo hablé con él, con la persona que está encargada, con el jefe de él. Y este,
18 me mostró todas las instalaciones, lo que hacían ellos. No, fue encantador, yo fui y
19 no es que haya ido y listo, fui con la coordinadora, tuve una entrevista, y me pareció
20 estupendo y fui, vi como los tratan, lo amorosos que eran y en ese sentido bien. Si
21 fuera por ejemplo, el Mc Donalds, como están yendo otros niños, que yo sé, porque
22 me han comentado que no son tan amorosos como con Matías, ahí yo quizás
23 hubiese estado más preocupada. Pero en este caso, no.

24 Entrevistadora: ¿Cómo ve a su hijo en 1 año más?

25 Entrevistada: Bueno, que siga trabajando en buenas condiciones.

26 Entrevistadora: ¿y en cinco años más?

27 Entrevistada: Lo mismo, con un trabajo más estable, con un sueldo digno y acorde a
28 la labor que el realiza. O quizás en un negocio propio aquí en la casa. No lo sé.

29 Entrevistadora: ¿Y en 10 años más?

30 Entrevistada: Bueno ahí no sé si voy a estar jajaja

31 Entrevistadora: Pero soñemos un poquito jaja

32 Entrevistada: jajaja bueno que siga en lo mismo, aunque no sé en la parte de si él
33 va a estar casado y esas cosas, porque él tiene su polola que viene de vez en
34 cuando y todo pero yo no puedo dejarlo solo y que se casen. Entonces yo pienso
35 que él va a ser un compañero de acá de la casa, de la familia, que va a estar
36 siempre, con su trabajo eso sí. Teniendo y planificando sus vacaciones, porque él

1 se organiza, él ya sabe a dónde quiere ir, a Viña. Por ejemplo, ahora él se proyecta,
2 sabe lo que quiere, busca diversión y todas esas cosas. Y siendo feliz dentro de lo
3 posible, más su trabajo pendiente porque el también pide ir a partes solo, al
4 centro solo. Hace tiempo que me está pidiendo ir al centro solo, porque siempre va
5 con el papá los sábados y domingos pero ahora quiere ir solo.

6 Mucho más independiente lo veo ¿eh? Que ahora.

7 Entrevistadora: ¿y eso se debe ahora al trabajo que tienen en Coanil?, ¿en el centro
8 de capacitación que trabajan toda esa línea de independencia?

9 Entrevistada: Claro, sí. Y por eso yo pienso que se va a dar a futuro, porque ahora
10 es tan poco lo que necesita. Bueno ahora le cuesta porque lo sobreprotejo mucho,
11 pero a medida que pase el tiempo él se va a ir dando cada vez más de manera
12 independiente, hasta donde pueda. No sé hasta dónde llegará, pero lo máximo.
13 Porque así cuando yo no esté, cuando yo le falte espero que él ya sea más
14 independiente. Por eso te digo mi gran temor sigue siendo la gente y es increíble
15 ¿no? Porque es muy penoso, porque yo sé que se va a desplazar pero ¿qué va a
16 pasar con su entorno?

17 Entrevistadora: Pasando a otro tema, en relación con las elecciones.¿ Desde
18 cuándo Matías ha comenzado a opinar de no sé... usted nos cuenta que pololea,
19 desde cuándo tomó esa decisión de tener pareja?

20 Entrevistada: Bueno, habrá sido como cinco años atrás en el colegio que iba antes,
21 que va la polola de él. Pero tampoco fue por su decisión, ella tomó la iniciativa jajaja
22 y él como siempre acata todo jajaja.

23 Entrevistadora: ¿Pero él tiene sus elecciones? ¿al momento de elegir su ropa?

24 Entrevistada: ¿de ir y comprarse? No. Pero él sería capaz, pero lo que pasa es que
25 no, se la compro yo no más. Pero cuando se va a vestir, él ya sabe la ropa que
26 usará. Él llega acá y se cambia inmediatamente la ropa, porque él sabe que no
27 puede estar acá con la ropa de trabajo.

28 Entrevistadora: retomemos un poco, bueno sigamos con las elecciones, usted nos
29 contaba que Matías no es capaz de elegir su ropa al momento de comprarla pero si
30 es capaz de elegir lo que se pone.

31 Entrevistada: claro, bueno él toma muchas decisiones, a veces no se notan tanto
32 pero como te decía, esa ahora de sus vacaciones en el trabajo fue una decisión de
33 él y lo logro, yo diría que sí, él decide muchas cosas.

34 Entrevistadora: ¿Le sorprendió que tomara esa decisión? ¿Esperaba que el fuera
35 capaz de pedir sus vacaciones?

36 Entrevistada: no, la verdad que no y me sorprendió porque logro lo que quería, a mi
37 me parecía que no iba a ser posible que no lo iban a dejar, inclusive ahora yo hable
38 con la directora y le pregunte si eso era posible y me dijo que si, porque el era muy

1 eficiente y esta cansado y quiere descansar y me parecía lógico que después de
2 estar trabajando tanto tiempo quisiera descansar y el cree que él debía descansar.

3 Entrevistadora: bueno el merecido el descanso, por el desgaste que él siente a esta
4 altura.

5 Entrevistada: Claro, yo te digo entre el centro y su trabajo, el es un niño que trabaja
6 desde las 7 de la mañana que se levanta hasta las 6 que el llega.

7 Entrevistadora: Bueno en cuanto a las elecciones ¿Cuál es su visión respecto a que
8 Matías decida vivir el día de mañana de manera independiente?

9 Entrevistada: yo, no lo veo capaz, porque él en muchas cosas sobresale pero en
10 otras cosas tiene muchas carencias, por ejemplo el gas a él le encantan las tostadas
11 pero tengo que venir yo hacerle las tostadas porque él deja la llave del gas dada,
12 ese es mi pánico, ya dejarlo dos o tres días solo no. Él lo único que utiliza de la
13 cocina es el microondas porque yo le enseñe que no se ponen los metales y el
14 aprendió como usarlo y el hervidor el también lo maneja pero el gas en dos
15 oportunidades ya lo dejo abierto, entonces por eso yo no creo por ese motivo pueda,
16 yo no lo permitiría me da pánico, no lo veo capaz.

17 Entrevistadora: y él ¿Usted cree que quisiera? ¿Lo ha planteado?

18 Entrevistada: yo no creo en este minuto, quizás con los años tal vez si, si él se va
19 superando, haciendo más cosas eso depende de su evolución, pero además pasa
20 por un tema mío porque yo lo voy soltando cada vez más, todo eso por mis
21 aprensiones lo mismo de la locomoción, el papá dijo que se venía solo y lo hizo pero
22 a mí me aterraba y bueno en el colegio también le enseñaba que él debe hacer las
23 cosas y él sabe porque me dice: "yo solo mamá, yo solito". Todas esas cosas así
24 él ya las tiene internalizadas que él puede, que él tiene que valerse por si
25 mismo, que él ya no es un niño, porque acá el papá lo trata como un niño y yo a
26 veces también, entonces él ya sabe, él tiene todo claro, entonces va depender de su
27 evolución, de sus capacidades y como va ir y ojala que sí pueda hacer todo solo
28 sería ideal para mí, descansaría mucho por la tranquilidad, pero por el momento no
29 lo creo posible.

30 Entrevistadora: Quizá en un par de años más pudiera estar más preparado

31 Entrevistada: claro, yo ya te digo como él ha avanzado tanto, yo quiero más siempre
32 de él, pero estos niños son así y piensa que para uno es un caos uno no sabe nada
33 y nos van sorprendiendo día a día.

34 Entrevistadora: siguiendo con lo mismo Matías tiene una relación de pareja, ¿Qué
35 opina usted respecto de eso?

36 Entrevistada: me parece bien porque él siempre quiere ser igual que los demás, el
37 siempre es muy fantasioso con sus cosas, porque ahora hace poco salió que con lo
38 que cobraba el iba a juntar dinero para ir en avión a Uruguay, entonces él es muy
39 fantasioso y siempre quiere ser igual que los demás, entonces en ese sentido yo lo

1 encuentro bien. Bueno a todo el mundo él le cuenta que tiene polola, me parece
2 bien, pero él no sabe llevar una relación como un pololeo cualquiera porque el
3 cuándo viene la polola se ponen a jugar play station con ella, miran el chavo esas
4 son sus entretenciones y cualquier cosa así por ejemplo si él está hablando por
5 teléfono y se le sale cualquier cosa nada que ver, entonces una relación no es una
6 relación, es una fantasía que tiene él y su polola que igual tiene problemas igual que
7 él, pero son felices así, pero nada más

8 Entrevistadora: ¿Ella también tiene discapacidad intelectual?

9 Entrevistada: si, pero ella no sabe leer, de repente ella trae sus tareas y él se las
10 hace, él la ayuda

11 Entrevistadora: y que piensa usted de que Matías quiera en un futuro formar una
12 familia con su polola.

13 Entrevistada: si, ellos hablan los dos de que se van a casar de que van a vivir en las
14 condes, de que van a tener 6 hijos, no si ellos tienen todo planeado, pero a mí no
15 me parece si se casan algún día y quieren tener familia porque sería muy
16 irresponsable de que ellos tengan un hijo porque que culpa tiene el hijo de los
17 padres y de la discapacidad que tienen, no yo no lo permitiría.

18 Entrevistadora: y que le parece el tema de que ellos vivan en un futuro solos

19 Entrevistado: pero tendría que ser supervisado por mi o por la mamá de ella, no se
20 más bien la fantasía de casarse viene de ella de casarse no de él, Matías dice que
21 si a todo, pero si surgiera y fuera muy importante para ellos podría ser pero a
22 nuestro alero hay si da lo mismo, o turnándose las familias. Pero no estoy en contra
23 pero no me parece que por el momento que pase.

24 Entrevistadora: bueno el tema de nuestra tesis es la voz de los padres ¿Qué opina
25 usted respecto de que se considere la voz de los padres?, porque muchas veces no
26 está considerada, ya que el tema nació porque buscamos bibliografía pero solo
27 había de parte de los profesionales, no de los padres por eso ¿Qué opina usted
28 sobre que sea considerada la voz de los padres?

29 Entrevistada: maravilloso, es que esa es la realidad, la verdad es esa porque los
30 médicos uno ha andado por tantos profesionales y nunca es lo mismo, nunca van a
31 entender, los educadores tampoco, más este problema de la disfasia que es tan
32 poco conocido.

33 Entrevistadora: además que cada joven tiene una familia detrás, así que nadie mejor
34 los conoce que la familia

35 Entrevistada: claro que si, los que vivimos todo somos la familia y aquí mismo hay
36 gente dentro de la familia hay integrantes que no lo saben entender, a mí por
37 ejemplo la familia de Uruguay lo quieren demasiado pero ellos dicen que no saben
38 cómo tratar esto, no saben cómo entenderlo, como sobrellevarlo, las cosas que
39 dice, entonces es muy difícil muy difícil.

1 Entrevistadora: usted cree que es importante que se creen espacios físicos, en
2 donde se puedan reunir papás a contar su experiencia, en el fondo a compartir su
3 realidad

4 Entrevistada: si por supuesto, es lo que queremos, necesitamos hablar, ser
5 escuchados, en todas las reuniones los padres nos peleamos por hablar porque es
6 una necesidad contante que tenemos, si es muy bueno para los padres.

7 Entrevistadora: y usted alguna vez en este proceso con Matías se ha sentido
8 escuchada en sus demandas, en lo que usted anhela

9 Entrevistada: en esta agrupación en donde participamos más o menos escuchada,
10 porque el ministro en esa época nunca nos atendió, nos mandaban donde los otros
11 subalternos, hicimos muchas cosas, golpeamos muchas puertas y nos entrevistaron
12 en la televisión, en la prensa escrita, en la radio también, pero yo te digo es poco
13 porque hasta ahora no se conoce y el tema de la disfasia de estos niños es poco
14 conocida, mal interpretada, confundida con otras patologías, entonces falta, falta
15 demasiado y lo principal para estos niños que es la inclusión.

16 Entrevistadora: y usted cree que es importante que las instituciones por poner un
17 ejemplo COANIL le cree espacio a los padres para contarle sobre el proceso de
18 transición de sus hijos, por ejemplo usted nos ha dicho que está muy a la par con el
19 trabajo que realiza su hijo, conoce las instalaciones donde él trabaja, usted cree que
20 esto es importante a ponerlo en paralelo con un papá que sepa que su hijo está
21 trabajando, pero que no sabe qué hace

22 Entrevistada: es súper necesario saber

23 Entrevistadora: es necesario entonces que estén trabajando en conjunto

24 Entrevistada: esa es la idea, por eso yo quede tranquila cuando la persona me
25 llamo, conocí las instalaciones, conocí a los jefes de Matías quede súper tranquila,
26 no todo bien así como esta es perfecto, tenemos que trabajar todos en conjunto
27 tanto los profesionales como los padres, porque hay otros niños que están
28 solos y la pasan mal y los tratan mal, por eso es fundamental el trabajo en equipo.

Entrevista conversacional III a

1 Entrevistadora: bueno esta entrevista es un poco más profunda que la descripción
2 de experiencias personales que realizamos anteriormente de manera grupal.
3 Respecto del proceso, el primer encuentro era más conocernos, en que estaba. La
4 idea es profundizar un poco más en el proceso que está viviendo su hija la Rosita.
5 Necesitamos que usted nos cuente la organización que tiene acá en su casa, los
6 roles que desempeñan los integrantes de su familia, es decir, todo su contexto
7 familiar.

8 Entrevistada: nosotros somos tres mujeres, tres hermanas una trabaja afuera y llega
9 en la tarde, las que pasamos aquí con ella somos dos no más Cristina y yo con la
10 rosita, bueno mi hermana la que pasa aquí con nosotras es jubilada y yo me dedico
11 aquí atender el almacén.

12 Entrevistadora: dentro de los roles que cumplen los integrantes de la familia, su hija
13 que rol cumple

14 Entrevistada: bueno la rosita cuando está aquí ayuda hacer el aseo, hace las
15 camas lava la losa, ordena, hace esas cosas

16 Entrevistadora: Cuando hablamos en el encuentro grupal hablamos un poco de la
17 autonomía de los jóvenes, por ejemplo cuando ella comenzó a utilizar el transporte
18 público de manera independiente ¿Cuáles fueron sus principales aprensiones hacia
19 ella?

20 Entrevistada: No, en arto tiempo yo la fui a dejar y a buscar, me aterraba dejarla
21 andar sola, a mí me daba miedo que ella anduviera en la calle y que se bajara en
22 el centro, viera a tanta gente y que alguien pudiera hacerle daño o llevársela para
23 otro lado, esos son los temores que yo tenía. Pero cuando era más niña yo la
24 mandaba a comprar el pan a la panadería, la mandaba a la feria acá a la vuelta pero
25 más allá no iba, ella no sabía andar sola, digamos la psicóloga que habían en
26 COANIL ella me fue hablando para dejarle andar sola, hasta que estuviera bien
27 segura de saberse el camino de ida y de vuelta. Por eso yo le dije que cuando se
28 sintiera bien para irse y venirse sola me avisara y lo hiciera, que ella me avisara. Y
29 hasta que ella me dijo que estaba preparada y lo hizo. Yo creo que a ella
30 también le costó, porque estaba acostumbrada a andar con uno, donde andaba uno
31 la llevaba a ella.

32 Entrevistadora: ¿Cómo fue ese día en que se vino por primera vez sola?

33 Entrevistada: bueno yo me encomendaba no más a Dios, para que me la trajera de
34 vuelta no más, cuando se va le digo que le vaya bien y espero no más que llegue
35 bien en la tarde. A parte que me la cuide de la gente mala porque uno nunca sabe.

1 Entrevistadora: siguiendo con lo mismo la rosita participa de actividades recreativas
2 ¿Cómo usted fomenta eso?

3 Entrevistada: No, nosotras somos católicas y pertenecemos a una iglesia de por
4 acá y íbamos con una hermana y ella siempre no se acercaba a sus pares a la
5 juventud, sino que hacían encuentros y ella se juntaba con niños más pequeños que
6 ella, ay habían personas adultas como matrimonios y jóvenes, juntarse con los
7 pares de ella a ella le costaba juntarse se juntaba con los niños o con los adultos,
8 pero con jóvenes de 18 a 22 años no.

9 Entrevistadora: es decir a la Rosita le cuesta el tema de las relaciones sociales entre
10 pares solamente

11 Entrevistada: si entre pares le cuesta mucho.

12 Entrevistadora: y usted o algún integrante de la familia la incentiva para que salga,
13 para que se relacione con otras personas, participe de otras actividades, tenga más
14 interacción.

15 Entrevistada: no, no se relaciona con nadie acá había una lolita que se juntaban
16 cuando pequeñas pero ella tuvo otra vida y no se hablaron más.

17 Entrevistadora: en el CCL promueven las salidas o las relaciones interpersonales

18 Entrevistada: sí, el otra vez la llevaron a un pub, a la disco y fue sola con los niños
19 de COANIL, yo la arregle, le corte el pelo para que fuera bien bonita entonces a ella
20 no le gusta mucho arreglarse, es más tímida.

21 Entrevistadora: A parte de eso no han tenido más salidas recreativas

22 Entrevistada: No, no en nada

23 Entrevistadora: Entonces ella a parte de esa salida no realiza actividades
24 recreativas

25 Entrevistada: No, no hace nada más, ahora que está trabajando más encima es más
26 complicado, pero a ella no le nacen esas cosas por ejemplo decir ella que va a ir al
27 cine, o que va a pasar a comprar no eso no lo hace. Además con el problema de
28 que a ella le costó hablar cuando chica yo creo que por eso le cuesta relacionarse
29 con su entorno.

30 Entrevistadora: siguiendo con el mismo tema, usted cree que es importante que ella
31 acceda de manera independiente a los servicios de salud, en caso de emergencia
32 por ejemplo.

33 Entrevistada: que ella valla sola no, la otra vez estuvo congestionada pero yo la
34 lleve en la mañana y le digo cosas como por ejemplo que entregue el carnet en la
35 ventanilla, que pida hora pero yo siempre acompañándola.

1 Entrevistadora: en cuanto a su opinión personal, a usted le gustaría que ella
2 realizara sus transmites solas

3 Entrevistada: si porque eso es importante, porque a veces yo le digo anda y pide
4 hora y yo la espero más atrás pero ella no me dice que valla yo, pero en el fondo lo
5 hago para que ella aprenda hacer las cosas, pero yo no sé si no lo hace porque ella
6 es regalona o por que le cuesta y no puede o simplemente porque le gusta que lo
7 haga yo.

8 Entrevistadora: siguiendo con el mismo tema usted le asigna tareas fuera del hogar,
9 por ejemplo la ínsita a que valla a comprar hacer algún tipo de actividad.

10 Entrevistada: bueno que valla a comprar pero cosas pequeñas porque todavía me
11 cuesta, pero que ella valla a comprar sus cositas no, a veces cuando sale conmigo o
12 con mi hermana le da por comprar lápices, compra artos lápices o de repente le da
13 por comprar gomas compra hartas gomas, pero eso le da por tiempo. Uno le
14 pregunta que por que tantas pero hay las tiene guardadas.

15 Entrevistadora: y en cuanto al uso del dinero.

16 Entrevistada: le costó montones, hasta que le enseñe aquí en el negocio pero le
17 cuesta le digo ya si te pagan \$4500 con \$5000 cuanto tienes que dar de vuelto y así
18 le ayudo pero le cuesta.

19 Entrevistadora: y le ayuda aquí dentro del mismo negocio, porque sería una buena
20 instancia para reforzar el uso del dinero

21 Entrevistada: no, eso no le gusta

22 Entrevistadora: pasando al siguiente tema cuáles son sus expectativas de su hija al
23 acceso a un trabajo remunerado.

24 Entrevistada: a mí me dio alegría cuando le preguntaron qué porque ella quería
25 trabajar y dijo que para ayudar a su mamá, no lo esperaba porque ni de mi hijo lo he
26 escuchado decir eso y que la Rosita es solo mi sobrina, entonces yo no había
27 escuchado.

28 Entrevistadora: que piensa usted de la importancia de que la Rosita acceda a un
29 trabajo.

30 Entrevistada: lo importante es que está creciendo su autoestima, se siente más
31 independiente, a la vez se siente más útil, se siente persona por que en el fondo ella
32 vino a este mundo para hacer algo.

33 Entrevistadora: en cuanto a las elecciones, ella escoge su ropa, o las cosas que ella
34 quiere comprarse

35 Entrevistada: no, yo la llevo a patronato y le compro su ropa pero ella no dice que le
36 gusta, eso si el otra vez se quería comprar un celular y una hermana mía la
37 acompaño y vieron cual era bueno para ella, hay ella manifestó que quería un

1 celular que se escuchara música y tuviera cámara pero fue solo esa vez, ella
2 muestra sus gusto muy poco casi nada.

3 Entrevistadora: usted como mamá acepta las amistades de la Rosita.

4 Entrevistada: bueno si tuviera amigas, pero si pasara tendría que ser una niña
5 correcta, buena

6 Entrevistadora: el tema de las amistades es porque no se han creado las instancias
7 o porque a ella no le llama la atención

8 Entrevistada: yo creo que por eso, porque acá ella es la única no hay nadien de su
9 edad por eso no se relaciona con nadien mas, si hubiera gente de su edad sería
10 distinto, yo tengo una sobrina que tiene hijas y no se acerca se aísla.

11 Entrevistadora: a usted le gustaría que ella tuvieran más instancias de sociabilizar
12 con amigos por ultimo en COANIL.

13 Entrevistada: si a lo mejor que se juntara con sus compañeros del centro

14 Entrevistadora: como tomaría el hecho de que la Rosita le planteara que quiere
15 tener una relación seria

16 Entrevistada: depende de la persona que sea de como sea él, tendría que ver quien
17 es, si es un tipo que el día de mañana me la deje botada, no espero que llegue un
18 rico pero sí que sea un hombre trabajador, que no le valla a faltar un plato de
19 comida, ni nada.

20 Entrevistadora: que pasaría si ella después le plantea que quiere formar su familia,
21 como reaccionaria, como tomaría el hecho del matrimonio.

22 Entrevistada: mi mayor temor es que no resulte el matrimonio y que quede
23 embarazada, pero como es ella cuando uno le pregunta ella dice que no le gustaría
24 casarse, ni tener pololo, menos tener hijo porque dice que no le gustan las guaguas.
25 Bueno para mí sería un tema complejo para mí, muy difícil.

26 Entrevistadora: bueno cerrando un poco el tema de nuestra tesis es la voz de los
27 padres en el proceso de transición de la vida adulta, usted cree que es importante
28 escuchar lo que piensan ustedes, porque muchas veces en las reuniones sobre todo
29 los profesores y los profesionales son los que nos informan pero no se dan las
30 instancias a los padres de expresarse, de saber que ellos esperan de sus propios
31 hijos cree que es necesario que se generen estos espacios para los padres.

32 Entrevistada: yo creo que mientras más comunicación allá entre los padres es mejor
33 porque los padres son los que están hay porque ellos dependen de los padres
34 mayormente.

Entrevista conversacional III b.

1 Entrevistadora: Para comenzar vamos a hablar sobre los antecedentes familiares.
2 Un primer relato de la historia de la familia desde que llegó la Rosita. Que nos
3 explique en el fondo cómo fue el transcurso del tiempo desde que ella nació hasta
4 que la tomó usted, se fue a vivir con usted.

5 Entrevistada: Cuando nació yo no tuve contacto con ella, hasta que la Rosita
6 llegó aquí cuando tenía tres años y medio. Y... porque como se le fue la mamá, el
7 papá quedó solo con cuatro niños y yo ahí me hice cargo de ella.

8 Entrevistadora: ¿Qué significó la llegada de la Rosita, que tuviera un tipo de
9 discapacidad?, ¿cómo eso repercutió en la familia?

10 Entrevistada: Cuando ella llegó aquí, yo no... bueno la tomé como cualquier niña,
11 para prestarle ayuda a mi hermano que se veía complicado con tantos niños, solo
12 estaba...Y la Rosita era falta de cariño, entonces, por ser, ella cuando tú te
13 acercabas a ella como que te rasguñaba. Como la mamá parece que era media
14 brusca, la dejó en la cama ahí y no sé, no sería muy afectiva con ella, no la
15 motivaría, yo no tengo idea porque ellos vivían ahí en Batuco. Yo de ahí no te ... yo
16 te puedo contar de cuando ella llegó aquí, era así tú te acercabas y te rasguñaba no
17 dejaba que le hicieran cariño. Y venía en muy mal estado la Rosita, mal cuida como
18 si hubiese estado mucho tiempo así muy abandonada.Y bueno yo de a poquito la
19 llevé al médico, estaba desnutrida, ni siquiera
20 controlaba esfínter, tenía tres años y medio y todavía no controlaba esfínter

21 Entrevistadora: ¿Usaba pañales todavía?

22 Entrevistada: no sé si pañales, pero no controlaba na po, tomaba agua y ella se
23 hacía, hasta que yo prácticamente empecé de cero con la Rosita, era igual que una
24 guagua, tenía tres años y medio pero era igual que una guagua,
25 prácticamente empecé de cero con ella. Le enseñé a sentarse en la pelela, a que
26 me avisara porque mm solamente me miraba la boca no me hablaba nada. "Agua" y
27 "amá" parece que decía. Bueno después con el tiempo la llevé a la doctora, la
28 pediatra y ahí ... hasta la piel de ella ayy (alza la voz) estaba así como ... mal cuidá
29 po. Asi que yo
30 bañándola, aseándola, empecé de cero con ella. Y ahí la doctora me dijo de a
31 poquito hay que irse con ella, con vitaminas, y todas esas cosas. Me costó un
32 mundo tirar pa arriba a la Rosita. Yo no más... Dios sabe no más, no es por
33 recalcar, pero todo el sacrificio que tuve con ella. YYY para mí al principio cuando
34 no le entendía, que ella quería explicarme algo y no le podía entender ayyy le decía
35 al señor que me diera sabiduría para
36 saber qué es lo que me quería decir ella po, pa poder estar en contacto yo con ella.
37 Me costó hartó eso si po, es que fue una unión que hubo, que se fue formando poco
38 a poco, igual que la aprendía a amarla, a través del día a día con ella,

1 porque es distinto a cuando uno tiene un hijo en el vientre y ya sabi que ya lo amai,
2 que lo trai con amor , que hiciste con amor el hijo ... a tener una criatura que te
3 llega... era mi sobrina, no era mi hija, entonces aprenderla a conocer, aprenderla a
4 entender, hasta ponerme en comunicación con ella, esa fue una misericordia del
5 señor que yo tuve con ella no más. Que me dio el señor paciencia, porque más
6 encima tenía que atender mi casa, atender mi hijo, de repente claro que también
7 nooo, como que me estresaba porque no podíaaaa...

8 Entrevistadora: Lidiar con tantas cosas.

9 Entrevistada: Claro, estar con ella, hasta que Dios hizo una unión, un lazo, es una
10 alianza que hizo entre ella y yo pero tan grande que hasta de repente me emocio, no
11 porque fue aprenderla a amarla de otra manera. Amarla de otra
12 manera a ella, eee todo esto fue misericordia del señor que hizo conmigo no más po
13 , para yo poder entenderla y seguir trabajando, ma encima después
14 cuando le vino la crisis, esta convulsión que tuvo como a los cuatro años, eso fue
15 otro también porque ahí yo la llevé a la doctora . Yo me acuerdo que ese día ella
16 tenía que ir al otorrino. Estaba mal, ahí pedí que me acompañaran porque
17 necesitaba un esfuerzo más grande y yo ya no, ya no es como una guagua pa andar
18 con ella, no tenía
19 fuerzas así que ahí la llevé. Además que estaba así porque se notaba que hace días
20 había tenido una crisis, que le vino hace ... porque había estado en el jardín, se
21 puso que no, a llorar, a llorar, estalló en llanto y después se fue a jugar con el niño
22 de aquí al lado, después la mamá de este niño me dice uyyy que estaba llorando,
23 le di agüita con azúcar, después me hizo así, se quiso quedar dormida me dijo así
24 que por eso te la traigo. Ya po le dije yo, después yo me puse a jugar con ella aquí
25 adentro, que se yo, cuando en eso ajjjj se va hacia atrás, con los ojitos blancos pa
26 atrás. Uyyy yo no sabía que tenía, entonces la llevamos ahí al Roberto del Río, le
27 avisé a mi papá le dije acompáñeme con la Rosita porque... algo tiene. Y ahí no me
28 dijo, si está resfria que se yo , me diagnosticaron que estaba como un poquito
29 obstruida una cosa así y al otro día amaneció más mal ella así, con una carita rara,
30 que yo no sabía que tenía porque mi hijo gracias a
31 Dios ha sido normal po. Y ahí la lleve yo al médico, la llevé a la doctora, porque me
32 dijo tiene que ir a las postas, me atendió la misma doctora que me había atendido y
33 ahí me
34 diagnosticó me dijo puede haber sido una meningitis o no sé qué cosa, porque como
35 ella tenía los puros ojitos así como que se le iban pa atrás. Y la llevé al Roberto del
36 Río, ahí la examinaron toda la noche, después me la mandaron a neurocirugía, allá
37 al Hospital Salvador parece, y de ahí le hicieron como un scanner y me la mandaron
38 de nuevo al Roberto del Río como a las 4 de la mañana, de nuevo al Roberto del
39 Río y ahí me la dejaron hospitaliza por una semana a la Rosita, asi que ahí
40 evolucionó sola. Y ahí le diagnosticaron que podría ser una epilepsia. Estuvo
41 hospitalizá una
42 semana, y ahí estuvo en tratamiento como siete años, cinco años y le daban unas
43 pastillas. Le pedí a sor teresita, le dije señor le dije yo, tenía miedo por la Rosita y

1 nunca más le dio un ataque gracias a Dios, gracias a Sor Teresita de los Andes, me
2 la cuidó y fijate que nunca más le dio uno, solo dolores de cabeza pero se
3 toma un paracetamol y quédese tranquilita ahí no más le digo yo. De ahí pasamos
4 visitando neurólogos, con especialistas, con el neurólogo, con los doctores que me
5 decían que la iban a operar de los oídos, que no escuchaba bien. Después me
6 dijeron que tenía que operarla de ... porque la Rosita tenía las amígdalas muy
7 grandes, y así un médico te dice una cosa, otro médico te dice otra cosa hasta que
8 mi papá me dijo no me dijo a la cabra déjala así no más que no la operen . Al final
9 no se operó la Rosita, se solucionó todo, la Rosita aprendió a hablar eee me pasee
10 por todos los hospitales, por el Félix Bulnes, el San Juan de Dios, neurocirugía y así
11 ... el Félix Bulnes también. La Rosita, con los profesores le decían y hacían que
12 hiciera ejercicios, tienen que repasarle cien veces las cosas. Entonces después yo a
13 medida de que ella iba hablando más que se yo, porque a ella le costaba como
14 entablar una conversación a la Rosita, ella decía palabras pero no podía entenderle
15 entonces ella no era capaz de tener una conversación ni dar una respuesta. Ella
16 después con todo esto, por ser ella hablaba algo y se comía por ser los artículos, las
17 consonantes, le costaba, hasta que ella logró ir a medida que fue creciendo ella ir
18 conversando y de apoco entablando una conversación y yo la hice escribir así y yo
19 me di cuenta por ser que si yo le decía "mamá" me
20 escribía y lo hacía de nuevo y hasta que la repetía diez veces hasta que
21 aprendió a escribir mamá, después papá, hasta que después aprendió a leer la
22 Rosita, a escribir la Rosita, después le enseñé a sumar, bueno en el
23 colegio, con el colegio diferencial, porque yo primero la tuve, es que aquí a la vuelta
24 hay un colegio, la puse aquí y entró a kínder, como a los tres años y medio cuatro,
25 hasta ahí me dijeron que ella tenía problemas que la pusiera en una escuela
26 diferencial y ahí se fue a la escuela catorce una que queda por ahí por Quinta
27 Normal, una escuela diferencial. Y hasta que así fue logrando la Rosita, logrando
28 hartos avances en la vida po, hasta que después yo cuando tenía parece como diez
29 años, once años, yo me di cuenta que la Rosita ya sabía leer po, y así que después
30 yo pedí, yo no sé si cometí un error, que la trasladaran a una escuela normal y ella
31 estuvo en la escuela normal pero cuando llegó a la escuela normal estuvo como en
32 segundo año, en donde ella era la niñita más grande, los otros eran más chicos. Le
33 costó bastante ahí porque los niños son crueles de repente porque como ella
34 hablaba así los niños decían por qué, la miraban raro porque resulta que ella llegaba
35 y me decía mamá me decía y ahí no la pude poner en ese colegio así que me la
36 mandaron porque me dijeron que no había cupo, en el fondo como que se corrían
37 del problema. Así que me la, matriculé en un colegio en Renca, allá abajo, y ahí los
38 cabros, los cabros chicos eran crueles, porque me decía que los cabros se reían,
39 pero por suerte había una niñita que se hizo amiga de ella, y se adaptó con ella, no
40 me acuerdo como era el nombre. Y después la primera, ah. A ella le cuesta esto de
41 los grupos, porque ella de repente de junta con gente mayor y se siente bien, pero
42 de acuerdo a la edad de ella no, la Rosita no encajaba, ni cuando viene mi sobrina,
43 que se yo, que son como de la misma edad, ella como que se aísla, se quedaba ahí
44 ella.

1 Entrevistadora: ¿y ella tiene algún tipo de contacto con el papá? ¿Cumple alguna
2 función el papá ahí?

3 Entrevistada: He mi hermano siempre venía a veces, porque mi hermano
4 falleció el año pasado. El siempre venía a verla, siempre venía para acá, que se yo,
5 los fines de semana, venía siempre a verla, siempre estuvo digamos... no contacto
6 de ese pero siempre ella veía a su papá.)

7 Entrevistadora: ¿Y los roles dentro de la casa se encuentran bien establecidos?
8 ¿ella tiene como un rol fijo, sabe que cosas tiene que hacer cuando está acá?

9 Entrevistada: Ahora hace tiempo está trabajando, jajaja entonces la dejo
10 descansar. Antes sí, yo le enseñaba que se yo, que a hacer las camas, a
11 barrer, aunque de repente se demoraba hartito en hacer las cosas, yo le daba eso, le
12 decía Rosita cuando tu estés trabajando, tienes que hacerte el tiempo, entonces le
13 daba tiempo, pero podía estar todo un día haciendo una cama y a ella le daba lo
14 mismo, entonces yo ahí era en donde teníamos más problemas. Pero siempre me
15 acompañaba a todos lados, le decía ayúdame a pelar las verduras e iba a pelar las
16 verduras, vamos a la feria y me
17 acompañaba a la feria, y a ella lo que le costó hartito fue aprender bueno y todavía es
18 a manejar la plata.

19 Entrevistadora: ¿Y ahora sabe usar el dinero?

20 Entrevistada: Ahora, claro, pero siempre hay que estarla...

21 Entrevistadora: ¿supervisando?

22 Entrevistada: mmm, esa parte que le costaba (silencio prolongado). Es que ahora
23 siento que ha avanzado más ella.

24 Entrevistadora: ¿sí?

25 Entrevistada: si, ahora está más madura, ella siempre va como más atrasito del otro.
26 Más lenta en todo, en tomar, que se yo, una decisión. Por eso el
27 problema y lo que me daba miedo era que ella anduviera sola en la calle, al
28 enfrentar una decisión difícil y ella cómo iba a salir adelante.

29 Entrevistadora: Pasando a ese tema, en cuanto a la autonomía ¿qué significó para
30 usted el hecho de que ella comenzara a movilizarse sola?

31 Entrevistada: mmm, era yo la más miedosa, me costó mucho, el soltarla así a la
32 vida, al mundo, que anduviera sola, que se desarrollara sola.

33 Entrevistadora: ¿Y cree que eso ha sido superado hasta hoy en día?

34 Entrevistada: Bueno, como ella me cumple en llegar a la hora, yo estoy como más
35 tranquila, a parte anda con celular, si ella , digo yo si sale a las cinco y media para
36 acá una hora, a las seis y media un cuarto para las siete ella tiene que estar acá,
37 cuando se me pasa de la hora yo empiezo ligerito a llamarla por teléfono, que a

1 dónde viene, pero ella me cumple, pasa del trabajo a su casa y de la casa al trabajo,
2 entonces ya yo quedo tranquila, ella me cumple con eso.

3 Entrevistadora: ¿Ahora se siente más segura?

4 Entrevistada: si, yo le pido al señor no más que me la cuide no más po.

5 Entrevistadora: Ahora nos gustaría saber acerca de las actividades recreativas.
6 Usted nos contó que la Rosita no participaba de actividades recreativas.

7 Entrevistada: No

8 Entrevistadora: ¿Qué tan importante cree usted que sería para ella?

9 Entrevistada: Yo creo que le haría bien, pero es que no... por aquí por lo
10 menos no hay nada, en este medio aquí no, no veo nada, no veo nada así que
11 haiga donde vaya juventud sana, a hacer actividades sanas, al menos por esta
12 comuna no hay.

13 Entrevistadora: ¿Y salir con usted, no sé, le nace a ella decir mamá vamos al cine o
14 algo ...?

15 Entrevistada: No

16 Entrevistadora (Marlene): ¿o vamos a comprar? ¿no?

17 Entrevistada: no, en eso a ella como que le falta más que me diga mamá
18 estoy aburria quiero irme a tal parte, quiero salir, o quiero salir sola, no,
19 tampoco me lo dice.

20 Entrevistadora: ¿le falta como iniciativa?

21 Entrevistada: si, no es que decir ella voy a arreglarme, voy a ponerme bonita, voy a
22 salir, voy a ir al cine, no.

23 Entrevistadora: ¿De hecho cuando está aburrída no lo manifiesta?

24 Entrevistada: no po, si ahora como que se entretiene con el computador, ahí se
25 mete a internet, se pone a escuchar música, ve programas de cantantes, como que
26 siempre anda buscando programas así más infantiles.

27 Entrevistadora: En cuanto a los servicios de salud. Usted cree que ella tiene que
28 manejarse autónomamente en ese sentido?

29 Entrevistada: yo creo que sí, porque tiene que manejarse, aprender a
30 manejarse sola. Por ser la otra vez, cuando el año pasado ella se quebró el tobillo,
31 el pie, entonces se enyesó, después tuvimos que ir a terapia después que le
32 sacaron el yeso en el Félix Bulnes con el kinesiólogo, ahí yo le decía tome, saque la
33 hora, esto y esto otro, para que ella aprenda también po, porque el día de mañana si
34 yo no estoy, ella tiene que saber a andar en el sapu, saber andar sola. Porque el
35 otro día que tuvo que ir una niña le encontró que tenía moradito, tenía una mancha

1 moradita por aquí atrás por la colita, entonces no pues, te pusieron alguna inyección
2 le preguntaba, y ella no, pregúntenle a mi mamá, pregúntenle a mi mamá, así que si
3 le sacan una muela, tengo que estar yo con ella para que le saquen. El año pasado
4 le arreglaron la dentadura, ahí estaba más sola, pero antes no, que yo esté con ella,
5 que yo esté al lado de ella.

6 Entrevistadora: O sea, ¿necesita siempre su aprobación, su permiso?

7 Entrevistada: mmm, no po y le preguntaban, la doctora le decía dime tu o no, si te
8 colocaron una inyección, y no le dije, si ella tiene esa manchita mora le dije yo,
9 como de nacimiento.

10 Entrevistadora: Y usted, dentro de aquí de la casa o fuera de la casa, ¿le ha
11 asignado alguna responsabilidad a ella?

12 Entrevistada: ¿Responsabilidad en qué sentido?

13 Entrevistadora: En todo sentido. Por ser una es el tema del horario, si usted le pone
14 un horario para llegar, que usted dijo que cumplía bien. Y dentro del hogar ¿hay
15 más responsabilidades que ella sabe que tiene que cumplir?

16 Entrevistada: Ahora no sé. Bueno, antes ella lavaba la loza que se yo, pero ahora
17 como se cansa, así que no hace na ahora. Es bien regalona en ese sentido, ahora
18 hice que la Rosita aprendiera a usar la lavadora, le digo para cuando tu laves tu
19 ropa. A veces le da por lavar a mano las cosas, pero eso.

20 Entrevistadora: Respecto a otro tema, ¿Qué piensa usted sobre su proyecto de vida,
21 sobre lo que va a hacer la Rosita de aquí en adelante?

22 Entrevistada: Ojalá que siguiera trabajando, ojalá que la contrataran y ahí ella
23 pudiera seguir trabajando, porque se siente súper realizá trabajando. Se
24 levanta tempranito, no hay que ayudarle en nada, ella sola, ella sabe su
25 deber.

26 Entrevistadora: Para usted como mamá ¿debe ser importante?

27 Entrevistada: buuu, para mi claro, el ver que ella tiene esa mmm, y aunque truene,
28 aunque llueva, se levanta igual no más, se viste y tempranito llega, le gusta llegar
29 tempranito.

30 Entrevistadora: ¡ah que bien!

31 Entrevistada: En ese sentido es responsable.

32 Entrevistadora: En cuanto al tema de las elecciones. ¿La Rosita elige temas, como
33 por ejemplo el vestuario?, ¿lo elige ella o no tiene iniciativa en ese sentido?

34 Entrevistada: eee, hay que llevarla y decirle que ella elija si, de repente si, o de
35 repente no, se queda ahí y elegimos nosotros. Como ella siempre cuando elije algo,
36 ¿cómo me queda?. Por lo menos pide la opinión.

1 Entrevistadora: ¿Ah pero ustedes la incentivan a que ella escoja su ropa?

2 Entrevistada: Si. El otro día nos pasó con un celular, que ella andaba
3 preguntando en las tiendas, que cómo era el celular que ella quería. Porque hace
4 tiempo que ella veía los celulares que se yo, para que ella eligiera.
5 Después cuando fue con mi hermana, le dijo ya cual elegiste tú, que quería con plan
6 y que se yo, que tuviera internet y cuestiones. Y ahí ella eligió su celular.

7 Entrevistadora: Volviendo al tema principal... el tema de la
8 transición a la vida adulta de ella. O sea, el tema laboral. ¿Qué tan importante cree
9 usted que se escuche la voz de los padres? Porque en ese sentido,
10 muchas veces buscamos bibliografía, y desde ahí nació nuestra investigación,
11 porque encontramos que es lo que dicen los doctores, que es lo que dicen los
12 profesores, pero la voz de los padres no es escuchada. Entonces, ¿qué opina usted
13 respecto a que se escuche la voz de los padres en el proceso de sus hijos?

14 Entrevistada: Que es importante.

15 Entrevistadora: ¿Cree que es importante?

16 Entrevistada: Si

17 Entrevistadora: ¿Usted cree que se deberían gestionar más instancias en donde
18 puedan expresarse mejor?

19 Entrevistada: ¿los papás?

20 Entrevistadora: Si. Los papás.

21 Entrevistadora: Si, porque a veces pasa que en las reuniones está todo
22 estructurado, entonces la profesora sólo informa, pero de ahí a los papás plantear
23 sus inquietudes...

24 Entrevistada: Claro porque es importante que los padres, dónde ellos están
25 laborando, sepan que no los deben pasar a llevar, que no vayan a abusar de ellos
26 también po, porque una cosa es trabajar y otra cosa es que le vayan a faltar
27 respeto. Que los vean como trabajadores. Porque tampoco no es que vayan a
28 abusar con ellos, o ponerlos no sé, a trabajar más horas y poco sueldo, pagándoles
29 lo mismo... yo creo que eso no. Por lo menos estar siempre, que se le respeten sus
30 horarios. Siempre que tienen que respetar sus horarios de salida. Si es de las nueve
31 hasta las cinco y media, es hasta las cinco y media. Al principio como que quisieron
32 pasarla a llevar, entonces le dijimos no po
33 Rosita, tenis que salir a las cinco y media y es a las cinco y media. Porque tú no
34 tienes que darle, tú tienes que valorizar tu trabajo, que no vengana a
35 abusar.

36 Entrevistadora: Entonces ¿usted cree que es importante que se den estas
37 instancias de participación para que los padres se relacionen con otros padres con
38 hijos que tengan algún tipo de discapacidad y puedan ...

1 Entrevistada: Yo creo que es importante

2 Entrevistadora: A lo mejor comentar, compartir la experiencia

3 Entrevistada: Claro, para comentar la experiencia y porque, porque a lo mejor
4 algunos tendrán algún ejemplo que serán más light que los dejen no más, no se po,
5 yo por lo menos, yo con la Rosita, soy exigente, que la respeten y que ella también,
6 no soy muy light con la Rosa tampoco, porque no porque tenga una discapacidad,
7 ella tiene que saber responder a una persona también po. Ella sabe que si hay una
8 autoridad ella tiene que tenerle respeto.

9 Entrevistadora: Entonces, ¿sería importante como decía Marlene. Que por ejemplo
10 en Coanil dejen un día, cierta hora donde pueda reunirse usted con apoderados, por
11 ejemplo, del otro colegio de Coanil y que puedan compartir?

12 Entrevistada: Si, sería bueno.

13 Entrevistadora: ¿Usted lo daría como opinión, que se generen estas instancias?

14 Entrevistada: Si

15 Entrevistadora: Por ejemplo esto mismo...

16 Entrevistada: Compartir la experiencia de padres, y eso es bueno,
17 escucharlos. Porque a lo mejor uno cree que lo está haciendo bien y los otros creen
18 que quizás lo están haciendo mal. Entonces ahí, juntándose con estos papás yo
19 creo que sería súper importante. La conversación. Las formas de crianza o de ver
20 las cosas no son las mismas tampoco, por ejemplo, cuando estuvimos en esa
21 reunión, una señora dijo que el hijo había trabajado en un restaurant algo así,
22 entonces, no era el Mc Donalds, pero lo hacían trabajar hasta tarde, que se yo,
23 entonces no. Tienen que tener más cuidado.

24 Entrevistadora: De repente los padres no saben, creen que por
25 mientras más horas están es mejor.

26 Entrevistada: Les van a pagar mejor.

27 Entrevistadora: Claro, no saben que están abusando.

28 Entrevistada: No, si po y ellos también se cansan po. No po, hay que saber, yo le
29 digo Rosita que tipo de cosas haces. O sea, hay que conversar con
30 ellos, ¿a ver qué cosas haces tú ahí?. Ella me dice, limpio las mesas, hay líquidos
31 me dice, estoy aprendiendo, porque hay unos líquidos que son para limpiar las
32 mesas, otros líquidos son para limpiar los baños. Entonces, que a ella le habían
33 enseñado esas cosas. Saber que cómo limpia los baños, me dice que los limpia,
34 que saca, si tenis guantes, que tiene que pedir las cosas. No mami me dice, si nos
35 pasan guantes y con unas cosas dice que toman los papeleros y todas las cosas,
36 para que ellos no vayan a abusar. Es importante, eso es lo que ellos necesitan. Yo
37 le digo a la Rosita, ¿te ponis mascarillas? Porque son baños, hay que tener higiene.
38 También le digo, ya Rosita, ¿a cuál baño vas tú?, al de las mujeres, o al del hombre.

1 Haber ¿pero cuál?. ¿Cómo tú cuando estai en el baño de los hombres, hay alguien
2 afuera, avisai, pegai un papel, algo?. Porque ella puede salir y entrar un hombre a
3 orinar que se yo. Entonces, no me dice que ella pone una cosa ahí, y que ella dice
4 que cierra la puerta y está ocupá. La otra vez me dijo que estaba en el baño de
5 mujeres y había entrado un hombre también, entonces, le dije ten cuidado Rosita
6 con todas esas cosas porque uno no sabe. Le pregunto, te mira alguien?, ¿te
7 supervisa alguien? Porque cuando limpias los baños, si entra un hombre y ...por
8 cualquier cosa yo le digo, Rosita tenis que conversar. A ella le cuesta si de repente,
9 porque uno, ¿cómo te fue? Le pregunto, ¿qué es lo que hiciste?¿Con quién
10 conversaste? Porque ella estuvo de cumpleaños, cumplió 27 años. Entonces le dije,
11 y ¿qué hiciste?, ¿a quién le contaste? Y ella dice que conversa con el guardia.

12 Entrevistadora:¡Qué bueno!. Entonces ha tenido una buena
13 experiencia laboral.

14 Entrevistada: Si, es muy importante que como padres estemos involucrados en este
15 proceso.

16 Entrevistadoras: Así es. Muchas gracias por su disposición.

17 Entrevistada: No, gracias a ustedes. Que les vaya muy bien. Ojalá un día
18 pudieran conocer a la Rosita, así ella les cuenta más sobre lo que hace po, ahí
19 ustedes como jóvenes se entienden más.

Conversación Grupal CCL

1 Locutora: Hola buenas tardes les doy la bienvenida y les cuento un poco de
2 que se trata este encuentro, bueno a nosotras nos interesa saber sobre jóvenes que
3 estas en el proceso de transición a la vida adulta que presentan discapacidad
4 intelectual. Es decir el proceso en que se encuentran los chicos acá en el CCI. Nos
5 gustaría saber las expectativas que tiene, las experiencias, las barreras que ustedes
6 han visto en este proceso y los proyectos de vida que tienen con ellos, para poder
7 explayarse más con el tema. Mi nombre es Natalie Díaz, mi compañera Vinka
8 Muñoz, Daniela Ibañez y Marlene Pino. Me gustaría que ustedes me dieran sus
9 nombres también para conocernos mejor.

10 Entrevistada 1: Cecilia Lever

11 Entrevistada 2: María Rubilar

12 Entrevistada 3: Diana Ruz

13 Entrevistada 4: Ana María Meneses.

14 Locutora: bueno ustedes todas son mamás de los chicos que asisten acá, me
15 gustaría que me contaran que es lo que saben de este proceso. Que tienen claro de
16 esto, porque se supone que todos están en el colegio, lo mismo que estamos
17 realizando nosotras, ¿qué expectativas tienen ustedes de este proceso o
18 experiencias?

19 Partamos con las experiencias ¿Qué les cuentan los chicos?, están o no están bien
20 posicionados en el trabajo que los ubicaron que paso con los procesos que ven
21 ustedes, si ellos están gratos, que les paso con el proceso que ven ustedes con sus
22 hijos.

23 Entrevistada 4: Yo puedo contarles que Francisco mi hijo, él estuvo el año
24 pasado todo el año haciendo práctica dual el Huss Pupies, el entro sin problemas ,
25 igual que cuando lo traje a este colegio, yo lo vine a dejar, le explique todo lo que
26 tenia que hacer, la micro que tenia que tomar al lugar que tenia que llegar.

27 Locutora: ¿Qué edad tiene su hijo?

28 Entrevistada 4: Mi hijo tiene 22 años en este momento y es independiente en
29 como se desplaza.

30 Locutora: Lo importante es que se sepa movilizar.

31 Entrevistada 4: Eso mismo hicimos nosotros cuando lo fui a dejar yo a Huss

- 1 Pupiess afortunadamente teníamos la suerte que tuvimos dos micros que pasaban
2 por el lugar de trabajo. Ciertamente el tenía que desplazarse de su casa a un lugar
3 donde pasaba la micro a su trabajo. Puedo contar de mi experiencia que fue muy
4 muy buena, súper buena, fue acogido bastante bien y hasta hoy día lo veo súper
5 bien.
- 6 Locutora: ¿Qué hacía en Huss Pupiess? ¿Cuál era el rol que cumplía Francisco?
- 7 Entrevistada 4: armaba cajas primero, pero después seguramente el caballero que
8 estaba a cargo, le mostraba el lugar, iba a buscar los vales para el almuerzo.
- 9 Locutora: ¿Él era el guía entonces de los que llegaban?
- 10 Entrevistada 4: Claro, yo me sentía contenta porque él se levantaba temprano, es
11 responsable. Acá a la escuela llega a las 7:30, veinte para las ocho, aquí al colegio.
- 12 Locutora: Cuando a uno le gusta lo que hace uno cumple con todo.
- 13 Entrevistada 4: Le puedo contar la otra experiencia que pasó ahora en el verano, fue
14 a un café y no dio ley, no se si fueron las personas que lo guiaban pero no le gusto
15 como lo trataban, de igual a igual y yo creo que eso es primera instancia no puede
16 ser.
- 17 Entrevistada 3: ¿Quién le sugirió el trabajo?
- 18 Entrevistada 4: Acá en la escuela, claro lo pusieron en un café y Francisco tiene un
19 problema de su motricidad fina, no es buena, lavaba copas. Se suponía que él iba
20 hacer aseo, pero después termino lavando copas, haciendo otras cosas. Pero
21 bueno yo obligada trataba de que el asumiera esa responsabilidad, porque él tiene
22 que estar apto para todo, yo le decía que era lo que le tocaba a cada uno, cuando
23 uno entra a trabajar, tiene que hacer de todo, tú tienes que sacrificarte un poquito a
24 lo mejor no le gustaba pero desgraciadamente era así.
- 25 Locutora: ¿Qué pasó después de eso? ¿Él siguió o se cambió?
- 26 Entrevistada 4: no, hable yo con la señorita que estaba a cargo del colegio, o sea
27 de su práctica y gracias a Dios que ella me comprendió, porque Francisco no se
28 sentía cómodo.
- 29 Locutora: Claro
- 30 Entrevistada 4: Y a lo mejor a él lo conocieron solo la parte fea, el medio huraño,
31 contestador, yo creo entonces que la práctica tiene que ser algo que al niño le

- 1 guste, que él se sienta a gusto, entonces al final de cuenta uno se da cuenta que no
2 todo es plata en la vida, porque el ganaba más en ese café.
- 3 Locutora: Y a todos nos pasa
- 4 Entrevistada 4: Esa es mi experiencia con Francisco.
- 5 Locutora: ¿Él ahora está en otro lugar?
- 6 Entrevistada 4: No, ahora solo está estudiando, está contento en todo caso porque
7 como hicieron cambios en el colegio, los profesores cambiaron de taller, él está
8 ahora haciendo otra actividad, no como hace dos años, él ya lleva tres años en el
9 colegio y los dos primeros años siempre hacían lo mismo, ahora no las cosas se
10 movieron un poco.
- 11 Locutora: Que bueno, ¿alguna otra experiencia que quieran compartir?
- 12 Entrevistada 3: Bueno mi hijo se llama Matías, tiene 24 años, hace 6 años que esta
13 acá, recién este año comenzó con la experiencia de la capacitación dual en Huss
14 Pupiess, donde mi hijo empezó hace 15 días. Está bien, feliz, él ya se organizó bien
15 en sus salidas en la micro, está contento.
- 16 Locutora: ¿Siempre se movilizó solo?
- 17 Entrevistada 3: no, pero no porque no supiera, él es muy ubicado, por aprensión
18 mía que no me animo a dejarlo solo, pero en realidad él sabe moverse solo, en
19 tomar las micros no tiene problemas, conoce los paraderos, no tiene problema en
20 ese sentido.
- 21 Locutora: ¿Qué pasó con usted cuando tomo solo la micro? ¿Tuvo que dejarlo que
22 se independizara?
- 23 Entrevistada 3: No, fue desesperante todo un proceso lento, él sabe dónde tiene
24 que ir pero el problema de él es que habla mucho no mide, lo que piensa lo dice, es
25 muy difícil que la gente entienda que son niños con discapacidad. Esto ha
26 repercutido en que se han enojado con él, le han pegado.
- 27 Locutora: ¿Quién le ayudo en este proceso para poder superar eso?
- 28 Entrevistada 3: Acá, nos ayudaron muchísimo, han hecho reuniones para nosotras
29 para madres aprensivas mayormente, nos han ayudado y conocen que es lento
30 para nosotras.
- 31 Locutora: Yo creo que a todas aquí les pasó, el tema de querer dejarlos

- 1 Entrevista 3: si, si, si
- 2 Entrevistada 2: si, si, si
- 3 Locutora: ¿Y cómo le va a él?
- 4 Entrevistada 3: Está muy bien, está feliz, él sabe que va a trabajar y la meta de él es
5 trabajar en lo que él quiera.
- 6 Locutora: ¿Y el que hace hay?
- 7 Entrevistada 3: En el armado de cajas, él supervisor nos llama, nos comenta todo
8 como se mueven ellos, que escribe bien, que maneja bien las maquinas, así que es
9 posible que lo cambien, que pueda hacer otro tipo de trabajo, más adelante.
- 10 Locutora: alguna otra cosa
- 11 Entrevista 3: no, no, no
- 12 Entrevistada 1: ya, yo soy la mamá de la Rosita yo la crie desde los tres años, yo
13 soy su tía pero ella me dice mamá, ella tiene 26 años. La Rosita hace tres años que
14 estudia aquí y se le abrió un mundo para ella, porque yo no la dejaba salir a ningún
15 lado, era muy aprensiva con ella. La Rosita estudió hasta octavo año en el colegio
16 normal, me costó un mundo que ella anduviera sola me ayudo la psicóloga, me
17 ayudo montones, para que yo me desprendiera de ella. Bueno yo aquí estuve como
18 4 meses viniéndola a dejar y a buscar, hasta que un día le dije si sabía andar sola y
19 la deje que se viniera sola, en ese momento se me vino el mundo abajo, pero ahora
20 ya estoy más tranquila y ya se sale movilizar sola esta súper bien. El año pasado
21 trabajó también en Huss Pupies, también haciendo el armado de cajas, después
22 hizo artos curso como de 15 días de peluquería y estuvo en varios temas. La Rosita
23 ahora está trabajando en el MC Donal's, esta súper contenta y es otra persona se
24 levanta temprano hasta yo encuentro que ha madurado. Yo la fui a ver como se
25 desenvolvía, si todavía sigo siendo aprensiva, está en estación central. La fui a ver
26 con mi hermana es súper ágil, es otra persona no se nota para nada que tenga una
27 discapacidad. Yo la salude y después nos fuimos a ver otras cosas. La primera
28 semana un día salió como las 7 de la tarde la hacían trabajar, trabajar como ella no
29 sabía no andaba con reloj con nada y tenía que salir a las 5 y llegó como las ocho a
30 la casa. Nosotros al otro día le dijimos que tenía que estas hasta las 5 y venirse no
31 más y ahora son las 5 y se viene para que no se haga tarde y cumple con su
32 horario.
- 33 Locutora: ¿Y usted cuál es su experiencia?

- 1 Entrevistada 2: Bueno yo soy la mamá de Claudia, tiene 17 años, igual yo soy súper
2 aprensiva con ella, estaba también trabajando en Huss Pupiess, estamos súper
3 contenta. Como te dijera igual hacia cosas como el armado de cajas ella estaba
4 contenta a ella le gustaba, pero termino sus tres meses y se salió, bueno eso es lo
5 que dura la práctica.
- 6 Locutora: ¿Ese es el periodo que están?
- 7 Entrevistada 2: si, ese es el periodo que están no hay continuidad. Después estuvo
8 en un restaurant y no hay fue fatal de primera le gusto pero después la señora
9 empezó a mostrar la hilacha y ella no es de que cualquier persona la pase a llevar,
10 ella hace valer sus derechos.
- 11 Locutora: Que bueno eso
- 12 Entrevistada 2: si, si, sí, yo le he enseñado hacer valer sus derechos, si ella está
13 bien le digo que pelee sus derechos y diga lo que tiene que decir porque nadie la
14 tiene que pasar a llevar. Hay estuvo con la señora tres meses y se salió, no
15 congeniaron y además dijo que una vez la señora le grito.
- 16 Locutora: y en ese proceso también la apoyaron de acá
- 17 Entrevistada 2: si de aquí la van a supervisar como se siente.
- 18 Locutora: ¿Cuánto tiempo tiene que pasar, cada cuanto la supervisan?
- 19 Entrevistada 4: cada 15 días.
- 20 Entrevista 2: si, cada 15 días me llama la tía de acá y uno ve cuanto se preocupan y
21 ahora está en el hospital contenta se levanta a las 5 y media de la mañana.
- 22 Locutora: tan temprano.
- 23 Entrevista 2: si, si le gusta o sea ella está feliz y cuando le dicen que haga horas
24 extras las hace, se levanta sola hace sus cosas y se va. Sabe movilizarse sola, por
25 ese lado estoy contenta con ella porque como le digo está contenta y se moviliza
26 sola.
- 27 Locutora: todos se movilizan solos.
- 28 Entrevistadas: si, si, si
- 29 Locutora: Bueno usted como mamá cuéntenos su experiencia

1 Mamá 5: bueno yo me llamó Ivonne y mi hija se llama Camila, bueno el año pasado
2 solo los tres meses hizo la práctica en Huss Pupieess, ella tiene problemas con las
3 manos y no podía hacer el armado de cajas porque no tiene fuerza en las manos,
4 así que la pusieron poniendo cordones le gustaba y estaba súper bien le gustaba.
5 Ella ahora está con puras ganas de que la salga otra cosa, esta con muchas ganas
6 de hacer otra práctica. Y también ella se moviliza sola de los 16 años y desde los 18
7 años que esta acá.

8 Locutora: aquí todos se movilizaron cuando comenzaron la práctica o en el colegio
9 también.

10 Entrevistada 2: la mía cuando tenía como 10 años y yo le enseñe a andar en
11 micro.

12 Entrevistada 4: acá nos piden que se movilicen solos.

13 Locutora: es que esa es la idea, son jóvenes

14 Entrevistada 2: ella se atrasa y al tiro el teléfono y la mayoría de las veces viene en
15 la micro.

16 Entrevistada 5: es que lo que pasa es que cuesta mucho, va más en el apoyo que
17 nos dan acá en el colegio, que nos den esa seguridad para que uno tenga esa
18 confianza.

Conversación Grupal Escuela Los Lirios

1 Nosotras estamos en 5° año de educación diferencial y este encuentro o
2 conversación es más que nada para nuestro trabajo de tesis. Nuestra tesis está
3 enfocada a la voz de los padres de jóvenes con discapacidad intelectual en el
4 proceso de transición a la vida adulta.

5 Entonces este espacio de diálogo que queremos formar con ustedes es para que
6 nos cuenten sus experiencias, en que están sus hijos, que les cuentan ellos y que
7 barreras se han topado ustedes en este proceso.

8 Video, "Plan piloto de TVA"

9 Natalie: Ahora nos gustaría saber las edades que tienen sus hijos, en que se están
10 desempeñando ahora, más o menos lo que tiene que ver con lo que mostraron en
11 ese video –cierto-; actividades que los jóvenes estaban realizando. Queremos saber
12 de sus hijos ahora, que es lo que ellos están realizando; si se asemeja algo a lo que
13 vieron en el video, lo que ellos les cuentan, cosas así.

14 Partamos por usted que está solita y después seguimos hacia acá.

15 Entrevistada 1 (Verónica): Mi hijo, bueno el Nicolás trabaja en la posta 3, el se
16 desempeña como auxiliar de aseo y es más o menos similar a lo que el hace, la
17 integración que tiene allá gracias a Dios es bien fortuita; buena, lo han acogido bien,
18 incluso el quiere aspirar mas allá, pero es la duda que yo tengo, que es lo que el
19 podría hacer porque él tiene, yo lo he acompañado cuando le toca pagarse y de allá
20 desde los doctores, las auxiliares, los carabineros; la posta, las asistentes, todo el
21 mundo lo conoce. –O sea- es conocido y querido, integrado pero totalmente y el
22 quiere llegar mas allá, -él quiere-, haber, yo ya me di cuenta que a él le gusta estar
23 con gente, ayudar a gente, pero ese es el problema, -ha, ha- a que lo que yo tendría
24 que recurrir para que el pudiera llegar a algo mas allá, porque escribir a él le cuesta,
25 leer igual le cuesta, entonces cuál es el paso al que uno podría optar para que en
26 este caso por ejemplo Nicolás pudiera -he- estar con la gente, por ejemplo -no sé-
27 de camillero he, he, estar metió ahí justo en el ambiente digamos donde está la
28 papa misma, le gusta estar a él.

29 Natalie: ¿Qué edad tiene su hijo?

30 Entrevistada 1 (Verónica): 20

31 Natalie: 20 años, ya ahí tenemos entonces a Nicolás cierto. Y por allá.

32 Entrevistada 2 (Jacqueline): Felipe tiene la misma edad.

33 Natalie: ya 20 entonces.

34 Entrevistada 2 (Jacqueline): él hizo práctica enero, febrero y marzo en el mc
35 donalds, al principio no le gustaba mucho, porque era muy rápido el trabajo, y el mc

1 donalds es así todo rápido, rápido, rápido, entonces le gustó poco, pero después se
2 fue adaptando, pero él me dice que no le gustaría trabajar fijo en eso, él lo que más
3 le gustó fue cuando hizo práctica en un supermercado de reponedor, eso le gustó a
4 él, -eso le gusta a él-, limpiar, poner cosas, ordenar, eso le gustó a él.

5 Entrevistado 3 (Carlos, esposo de Jacqueline): la parte más de reponedor,
6 Entrevistado 2 (Jacqueline): de reponedor.

7 Entrevistado 3 (Carlos): claro, eso le gusto más, bodega algo así.

8 Natalie: uno siempre también se va por sus intereses, es decir tiene un interés
9 propio en algo, a todos nos pasa. -Y por acá-

10 Entrevistado 4 (Victor): bueno -he- mi hija es casi similar a lo que... lo de la señora,
11 porque ella también tuvo una práctica primero y después aquí le consiguieron un
12 trabajo en un supermercado ha! En el Ekono.

13 Natalie: ¿cómo se llama su hija?

14 Entrevistado 4 (Victor): Carmen Gloria Vergara.

15 Natalie: ¿y ella tiene 20 años también?

16 Entrevistado 4 (Victor): 21 años y resulta que, bueno ella estuvo varios meses
17 trabajando, casi completó un año trabajando, y bueno resulta que por la mala
18 experiencia de ella, todas esas cuestiones, le exigieron más, entiende; o sea como
19 queriendo decir que ella era reponedora también. También reponía, limpiaba y
20 cuestiones y la querían poner de cajera, pero la mentalidad de ella no le dio para ser
21 cajera. Y lo otro que la humillan mucho, yo encontré que la humillan mucho, porque
22 las tratas mal.

23 Natalie: ¿usted cree que hay discriminación ahí?

24 Entrevistado 4 (Victor): claro hay discriminación, como en los supermercados
25 cambien continuamente gente, entonces como sea a lo mejor no le formarán alguna
26 cosa, que estas son niñitas especiales, que hay que tratar de otra manera. Entonces
27 las que llegan, no conocen el sistema de ella, entonces esas son las que la tratan
28 mal. Ya mi hija tuvo un problema ya, porque con una de las jefas de ahí, porque la
29 cambiaron y no la conocía... entonces tuvieron un problema ahí.

30 Natalie: será que la sociedad no esta preparada para recibir gente que tiene otras
31 condiciones.

32 Entrevistado 4 (Victor): Pero ella estaba bien, si la querían mucho a ella, la querían
33 mucho, ella era colaboradora, le gustaba lo que hacia, la mandaban a hacer aseo, a
34 reponer, todas esas cuestiones y ella lo hacia encantada, lo único malo que no la
35 comprendieron no más, siempre le exigían más, pero la capacidad de ella no... o
36 sea la mentalidad de ella como que no se le ocurre hacer otra cosa, porque si uno la
37 manda a hacer una cosa, pero le hace eso no más, entiende, o sea no se le ocurre

1 otra cosa, inventar otra cosa, ella hace lo que la mandan no más. Entonces en ese
2 aspecto tuvo un poco de problemas, pero todo bien, le hicieron una despedida
3 cuando se fue ella.

4 Natalie: ¿Y ahora que esta haciendo ella?

5 Entrevistado 4 (Victor): Ahora esta aquí, no está realizando ninguna actividad.

6 Entrevistada 5 (Rosa): Ricardo tiene 25 años y está trabajando en la clínica Santa
7 María, esta contratado y esta bien, contento, está trabajando en aseo, lleva 3 años
8 ya contratado el Ricardo, 3 años ya, se paga solo todo, esta bien, los primeros días
9 cuando empezó recién también yo lo iba a dejar y a buscar también, pero ahora ya
10 no se va solo.

11 Natalie: ¿Qué pasa con ese tema, que dice usted, “la independencia”, les costó que
12 ellos realizaran esa labor.

13 Entrevistada 5 (Rosa): A uno le cuesta los primeros días, le cuesta a uno, porque
14 uno no cree que pueden trabajar, que son capaces, porque yo los primeros días lo
15 iba a dejarlo, lo iba a buscar todos los días.

16 Entrevistada 1 (Verónica): A mi me costó un mundo soltarlo, porque yo andaba con
17 el para todos lados y ahora no ¡po! El sale, tiene turnos de noche, porque allá hay
18 turnos las 24 horas, porque hay veces que trabaja día, noche, día, noche, entonces
19 nosotros le decimos, hijo que no se aprovechen de ti, porque claro generalmente de
20 repente hay gente que le dice (oye me puedes hacer el turno) y a el le encanta, o
21 sea él se ofrece para hacer turnos extras y gracias a dios a el lo adoran, entonces...

22 Natalie: Usted no ha sentido ese tema de la discriminación con su hijo.

23 Entrevistada 1 (Verónica): No, por el momento no, porque lo que me consta a mi,
24 porque cuando yo iba al hospital, todo el mundo lo adora, o sea desde donde están
25 las bodegas, desde el subterráneo para arriba, todo el mundo lo quiere, yo quede
26 fascinada cuando lo vi.

27 Entrevistada 5 (Rosa): Yo también lo mismo.

28 Entrevistada 1 (verónica): Los médicos, los recepcionistas de la posta, los doctores,
29 los ascensoristas, todo el mundo. Los carabineros, cuando lo ven –Hola como estai,
30 saludo de mano-, y sale a jugar a la pelota con los carabineros y con la gente del
31 hospital.

32 Natalie: ¿Y todos se han sentido igual, o se han sentido discriminados?

33 Entrevistada 5 (Rosa): No, yo igual como dice la señora, también lo quieren arto.

34 Entrevistado 4 (Victor): Lo que pasa es que, donde trabajan ellos, son gente que
35 esta fija, entiende, son gente que esta fija, están todos los días, todos los años,
36 todos los meses, entonces que pasa en los supermercados, que en los
37 supermercados cambian la gente, entonces eso es lo que pasa, no conocen la...

1 Entrevistada 2 (Jacqueline): El sistema como ellos trabajan con los chiquillos
2 discapacitados, todo eso, entonces ellos no tienen idea de cómo se trata, nada.

3 Natalie: ¿Esa es una barrera que les impide desenvolverse?

4 Entrevistado 4 (Victor): Ellos se sienten discriminados, porque a mi, muchas veces
5 mi hija me llegó llorando a la casa, y yo le digo que te pasa, y ella me dice me
6 trataron mal, me trataron aquí y allá, yo le digo ya pasara, o la cambiaran, ten
7 paciencia ya todo se arreglará.

8 Natalie: ¿Qué expectativas tienen ustedes a futuro, 1 año, 2 años? Creen que sus
9 hijos sean capaces de lograr una independencia.

10 Entrevistado 3 (Carlos): Yo creo que sí, se puede, si se puede.

11 Entrevistado 2 (Jacqueline): Porque los niños de nosotros... yo conozco a la niña
12 suya, ella trabajó con Felipe allá en el supermercado.

13 Entrevistado 4 (Victor): Ha ya, ya, ya

14 Entrevistado 2 (Jacqueline): Y ellos tienen una discapacidad, pero los niños pueden,
15 ellos pueden desempeñarse, claro que dentro de sus limitaciones, hay que tomar en
16 cuenta eso, pero ellos pueden aprender.

17 Entrevistado 1 (Verónica): Por ejemplo en el caso mío, yo sé que Nicolás puede, él
18 quiere terminar su 4° medio, él ya aprendió a manejar, mi hermano le enseñó a
19 manejar, él quiere sacar su licencia, pero hay limitaciones para ellos, porque ellos
20 no tienen su 4° medio, y que pasa en este caso si ellos quieren tener su licencia, he
21 Nicolás por ejemplo yo ya me di cuenta que a él le gusta el ambiente de la posta,
22 estar ayudando a la gente, pero ahí es donde yo quedo, que puedo hacer, que es lo
23 que podría estudiar, como yo lo podría ayudar, que cosas podría sacar en el
24 ambiente que él se está moviendo y en el que se quiere mover.

25 Daniela: En INACAP hay cursos y programas para personas con discapacidad.

26 Entrevistada 1 (Verónica): ¿Pero justamente para trabajar en posta, de lo que él
27 quiere?

28 Daniela: Son en tantas áreas, usted podría preguntar.

29 Vinka: a veces por un tema de desinformación, entonces eso falta.

30 Natalie: Pasemos a otro tema, que pasa si sus hijos le plantearan de que quieren
31 vivir solos. ¿Qué les pasa a ustedes? ¿Los dejarían? ¿Tendrían miedos? O los ven
32 toda la vida viviendo con ustedes.

33 Entrevistada 1 (Verónica): A yo lo veo toda la vida viviendo conmigo, o sea a pesar
34 de que sea independiente, de que salga y que quizás no llegue, pero yo todavía lo
35 veo como un niño único.

1 Entrevistada 2 (Jacqueline): Por el momento, tanto así como que se vaya a vivir
2 solo, no.

3 Entrevistado 4 (Victor): Yo creo que según como vayan evolucionando, uno puede ir
4 ya como dándoles mas libertad. Mi hija es, va a todas partes sola, se aprenden no
5 más los viajes donde va a ir, porque siempre se va a las casas de sus mismas
6 compañeras, entonces ella ya sabe donde vive una, donde vive la otra, entonces
7 ella sabe movilizarse sola, pero de mandarla de la casa al centro, ahí no se ubica, el
8 contorno de ella no lo permite.

9 Entrevistado 2 (Jacqueline): Felipe siempre se orienta y el sabe, como siempre salía
10 con el a pagar cuentas, entonces el va mirando, las micros que siguen derecho... ha
11 me tengo que bajar en el líder, en Velásquez, el ahí se puede ir caminando para la
12 casa, entonces el se ubica, sabe cualquier micro del centro, siguiendo derecho, a él
13 le sirve.

14 Entrevistado 4 (Victor): Esas cosas son fundamentales, salir hartito con los niños,
15 para que se vayan orientando.

16 Natalie: ¿Ustedes han preparado a sus hijos para que se sepan desenvolver solos?
17 En cuanto al uso del dinero, comprar solos, salir solos, etc.

18 Entrevistada 1 (Verónica): En este caso, es poquísimo lo que les pagan, se
19 aprovechan digamos de esta situación y es poquísimo lo que les pagan, pero el
20 llega fin de mes a veces me dice mamá espérame o yo lo acompaño o va solo y él
21 lo primero que hace, ya sabe cuanto es la plata, ya sabe el billete de de \$20.000, el
22 billete de \$10.000, el billete de \$5.000, o sea lesa no lo pueden hacer, aunque le
23 cueste contar, él sabe cuanto es más y cuanto es menos. Él se paga y pasa a la
24 farmacia, se compra su desodorante, sus cosas, después calzones y calcetines.
25 Pasa a cargar su teléfono y después porque ya tiene su tarjeta La Polar, entonces
26 paga sus cuentas.

27 Entrevistado 4 (Victor): La mía lo que es plata no, nula pero total, no se puede
28 orientar con la plata, de lo billetes, cuanto esto, cuanto este otro, las monedas igual,
29 cuanto cuesta esto, cuanto cuesta esto otro, cuanto vuelto me tienen que dar y
30 bueno yo le digo, yo le enseño y le digo mira esto es de tanto, esta moneda es de
31 tanto, si a ti te cuesta esto, te tienen que dar esto, si tu pagas con este billete te
32 tienen que dar esto, pero pasa un rato y se le olvida, uno le enseña las cosas, pero
33 al rato después se le olvida.

34 Entrevistado 1 (Verónica): En el caso de Nicolás, se maneja mas con el billete de a
35 \$10.000, porque es mas fácil de controlar, con los billetes de a \$5.000 y eso.

36 Entrevistado 5 (Rosa): El mío sabe porque a el le pagan con tarjeta y él sabe lo de
37 la plata, esta echando plata al banco también, el sabe.

38 Entrevistado 2 (Jacqueline): Mi hijo conoce los billetes, pero le cuesta un poco sacar
39 la cuenta, el conoce lo billetes, las monedas, después llega a la casa, guarda, va

1 sacando de a poco para las cosas que quiere comprar, vamos al persa, o vamos al
2 Ripley y elige poleras, zapatillas, se compra sus cosas.

3 Natalie: ¿Y cooperan con ustedes?

4 Entrevistada 2 (Jacqueline): Si, de hecho nosotros tenemos una perra y ahora él se
5 pago y le compra un saco de comida a la perra, le compra juguetes a la perra
6 también.

7 Entrevistada 1 (Verónica): Acá Nicolás el día quince se va a pagar y llega con una
8 coca cola en la mañana temprano y llega con pan con chancho y con palta, y va
9 solito a pagarse, va al supermercado y lo hace.

10 Natalie: ¿Qué les pasa con el tema del trabajo? ¿Qué opinan al respecto, creen que
11 es necesario, el hecho de que tengan o no un trabajo?

12 Entrevistado 2 (Jacqueline): yo encuentro que a ellos les hace bien tener un trabajo
13 porque ellos se sienten mas personas, ya no se sienten como inútiles, yo siempre le
14 hablo a él, que ya no es un niño chico, que las personas adultas trabajan, tienen que
15 comprarse sus cosas.

16 Natalie: ¿están de acuerdo entonces con el trabajo?

17 Entrevistado 1 (Verónica): Si...

18 Entrevistado 2 (Jacqueline): Si...

19 Entrevistado 3 (Carlos): Si...

20 Entrevistado 4 (Víctor): Si...

21 Entrevistado 5 (Rosa): Si...

22 Entrevistado 4 (Víctor): es indispensable para ellos.

23 Entrevistado 1 (Verónica): Porque uno no va a estar toda la vida para ellos.

24 Entrevistado 5 (Rosa): De repente no vamos a estar para ellos.

25 Natalie: ¿Y se han puesto a pensar en eso?

26 Entrevistado 1 (Verónica): Yo de repente pienso si me pasa algo, yo no se que va a
27 ser de Nicolás, tengo mis otros hijos, y mis hermanos también que la preocupación
28 va a estar 100% en él, pero, el sufrimiento es que va a ser de Nicolás.

29 Entrevistado 2 (Jacqueline): Por eso uno tiene que prepararlos para que ellos no
30 sean una carga para nadie y por ultimo si el va a vivir con un familiar, ya sea su
31 hermana, un tío, alguien, que el se sepa valer, que pueda aportar a la casa, todo...

32 Natalie: ¿Y usted como el papá, piensa de la misma forma?

33 Entrevistado 3 (Carlos): He si no igual, tienen que aportar, para que no le pongan
34 malas caras y que de repente uno puede aportar.

- 1 Entrevistada 5 (Rosa): Lo mismo yo, uno piensa de repente que van a hacer ellos,
2 pero yo creo que el es capaz, aparte como yo tengo familia y el tiene hermanas,
3 pienso en eso, que ellos se van a preocupar algún día si uno no esta.
- 4 Entrevistado 4 (Víctor): fuera uno de prepararlos, de decirle las cosas, he... se
5 defienden por si solos, me entiende... bueno yo soy viudo y quedaría con una
6 hermana, yo creo, eso es lo que uno piensa y como quiere que sean las cosas,
7 vamos a ver mas adelante, que es lo que puede pasar...
- 8 Entrevistado 5 (Rosa): Eso es lo que piensa uno...
- 9 Entrevistado 4 (Víctor): Pero para eso uno tiene también que prepararla, para ver
10 que va a ser de ellos después, entonces uno queda con eso...
- 11 Natalie: ¿Pero todos aquí creen que sus hijos son capaces?
- 12 Entrevistado 1 (Verónica): Si...
- 13 Entrevistado 5 (Rosa): Si...
- 14 Entrevistado 3 (Carlos): Si...
- 15 Entrevistado 2 (Jacqueline): Si...
- 16 Entrevistado 4 (Víctor): Si, yo creo que si... es cosa de que ellos se propongan más
17 y que uno también. Uno no va a ser siempre para ellos.
- 18 Daniela: A mi me interesa el tema de lo que son las amistades y la relación de
19 pareja, ¿Ustedes ven a sus hijos en eso? ¿Cómo manejan sus tiempos, sus
20 permisos a lo mejor, todavía le dan permiso para salir o con el tema de las fiestas?
- 21 Entrevistado 5 (Rosa): El mío no sale, no le gusta, es el trabajo y la casa, no le
22 gusta.
- 23 Entrevistado 1 (Verónica): El Nicolás por ejemplo con la gente del trabajo, son todas
24 las veces que sale, sale y me dice mamá no voy a llegar, voy a llegar como a las 8
25 de la mañana o lo vienen a dejar, pero generalmente las amistades de él son del
26 otro pasaje, de investigaciones, de carabineros, porque el se rodea de esa gente,
27 como tenemos familiares que son de investigaciones y lo otro que son amigos todos
28 adultos, mayores que él entonces he... ese es el ambiente. Ahora si tiene pareja, el
29 Nicolás anda en su billetera con preservativos, siempre anda con preservativos en la
30 billetera, pero, en la mañana por ejemplo, hoy día se levanto como a las 6 de la
31 mañana porque tenía que ir a buscar a una compañera, es una pinche que el tiene
32 después la va a dejar a Maipú, después llegó a la casa a acostarse porque al otro
33 día tenía que trabajar, así que el tiene su polola.
- 34 Risas...
- 35 Natalie: Sabían que hay papas que cuando son hijas, prefieren operarlas, para no
36 tener problemas de un supuesto embarazo.

1 Entrevistado 4 (V́ctor): Claro es que ellas siempre andan con sus cosas
2 escondidas, la escucho porque se llaman entre las compańeras, uuu pero se
3 cuentan pero cualquier cosa y un d́a la escuche que le decía a su compańera, no te
4 preocupi que yo tengo 4.

5 Risas...

6 Natalie: ¿Y no le preocupa eso?

7 Entrevistado 4 (V́ctor): No sabe porque no preocupa, porque se que son nińitas
8 inocentes, sus pensamientos son inocentes, fuera de su discapacidad que ella tiene,
9 ella me dice papá yo voy a pololear, yo le digo tráelo para acá y lo conocimos. Y ella
10 me dice, pero hasta ahora no le conozco ninguno si, pero se que no esta
11 pololeando, solo que entre sus compańeras se cuentan cosas así.

12 Entrevistado 2 (Jacqueline): En el caso de Felipe tiene fotos de nińas de aquí del
13 colegio, pero así no más.

14 Natalie: ¿Nos les preocupa el hecho de que tengan una pareja?

15 Entrevistado 2 (Jacqueline): Por el momento no... lo tomo así no más.

16 Entrevistado 4 (V́ctor): Es preocupante si, pero no es como para restringirlo tanto.

17 Vinka: Pero ustedes los orientan en ese tema.

18 Entrevistado 4 (V́ctor): Si po uno tiene que orientarlos, porque uno sabe las
19 capacidades que ellos tienen y los cabros como están ahora, u tan pero... entonces
20 no se van a fijar si ella es enferma o no enferma o tiene discapacidad o no tiene
21 discapacidad. Entonces uno tiene que decirle las cosas, que tengan cuidado.

22 Entrevistado 1 (Verónica): Es que uno con las nińitas tiene que tener mucho mas
23 cuidado todavía.

24 Entrevistado 4 (V́ctor): Claro que si, cuando son mujeres pucha... hay que tener
25 mucho más cuidado que con los hombres, el hombre se cuida por si solo.

26 Entrevistado 1 (Verónica): En mi casa tengo una hija que es bien liberal, entonces
27 siempre le conversa, pero el solo, no es que yo le diga que se tiene que cuidar, él
28 solo lo hace. Y tengo otro hijo que tiene una productora de eventos, entonces el le
29 dice te voy a ayudar, te voy a presentar minas, pero tení que cuidarte, entonces el
30 anda con sus preservativos en la billetera, lo llaman por teléfono, ha salido hasta
31 con carabineras a comer.

32 Risas...

33 Natalie: Ahora volviendo al tema del trabajo, ¿ustedes creen que la escuela les ha
34 entregado las herramientas para que se puedan desenvolver en el ambiente
35 laboral?

1 Entrevistado 1 (Verónica): De todas maneras que si, yo tengo mi caso personal, yo
2 cuando Nicolás empezamos a los 3 años con Nicolás, cuando nos dimos cuenta que
3 no hablaba, estuvo en una escuela de lenguaje que esta en España, después paso
4 por distintos colegios y donde me lo rechazaron en varios colegios de aquí, después
5 llego a una escuela diferencial, entonces tuve muchos problemas para que Nicolás
6 pudiera estar en un colegio normal, hasta que logre tenerlo aquí en lo franco y me
7 costo muchísimo, porque tuvo que hacer dos veces el primero, dos veces el
8 segundo, y ya cuando venia el tercero, he... ya él se empezó a dar cuenta de que lo
9 sacaban a la pizarra y los compañeros sumaban rápido y él no podía sumar,
10 entonces empezó a irse al baño, hasta que llegó el momento en que el profesor me
11 dijo Verónica, ya a Nicolás no lo podemos seguir teniendo, estuvo en el programa
12 de integración también y ya le estamos haciendo un daño, porque yo no aceptaba y
13 era reacia de que Nicolás llegara a este colegio, no quería, no quería, porque yo
14 veía cuando yo pasaba a los niños síndrome de down, nunca si en el sentido que no
15 me gusta que comparta con niños con problemas, no... en ese sentido no tengo ese
16 tipo de problemas, y cuando tuve que traerlo acá la primera vez y me mostraron el
17 colegio, yo me deshice pero entera, o sea yo me acuerdo y todavía lloro, no lo veía
18 en este colegio, no podía aceptar que Nicolás estuviera en este colegio, y
19 afortunadamente me encontré con una amiga que el marido de ella había sido
20 profesor de Nicolás en una escuela de lenguaje y ella me dijo que estuviera
21 tranquila, que aquí va a salir adelante y estoy pero totalmente agradecida. Yo me
22 equivoqué porque a lo mejor si yo lo hubiera hecho antes el Nicolás habría
23 avanzado más todavía, pero yo estoy muy agradecida, incluso de Daniel, porque un
24 profesor no llama para saber como esta el hijo, hay preocupación total del colegio.
25 Estoy totalmente agradecida.

26 Entrevistado 2 (Jacqueline): Para mi fue diferente porque Felipe hizo toda la
27 enseñanza básica y hasta primero medio en un colegio normal... he y un apoderado
28 de este colegio, no se de que curso, pero fue profesor diferencial de Felipe y el lo
29 tomo cuando él estaba como en segundo básico y siempre trabajo con él y Felipe no
30 repitió nunca un curso... repitió el kínder porque la doctora que lo vio, cuando le
31 descubrió el problema, recomendó que repitiera el kínder por falta de madurez,
32 porque los niños en primer año no iban a jugar, iban a aprender y a obedecer
33 ordenes y estar sentado cuando se tiene que trabajar y el todavía eso no lo captaba,
34 entonces tomo la decisión de que repitiera el kínder, que era mejor que él repitiera el
35 kínder a que repitiera un primero o un segundo básico, ellos como que se dan
36 cuenta y les causa como un trauma, porque ven a los otros compañeros que
37 estaban con él que pasaron de curso y eso les genera un trauma... entonces era lo
38 mejor y lo hicimos así... y no le afecto nada y siguió y aprendió a leer cuando tenía
39 que leer, claro que le costo un mundo... risas... tenía que estar 2 horas todos los
40 días con él, haciéndole ejercicios hasta que aprendió igual, mas lento, pero
41 aprendió, porque su profesora que lo veía a él, ella no estaba de acuerdo en que lo
42 pusiera en un colegio diferencial, porque me decía que en un colegio diferencial el
43 iba a estar en contacto con otros niños que tienen mas discapacidad que él, y los

1 chiquillos con habilidades diferentes, me decía que aprenden por imitación y el no
2 va a avanzar, nosotros queremos que el avance, dentro de sus limitaciones
3 queremos que él avance no que se quede. Entonces lo que ella recomendaba
4 siempre, colegio normal con apoyo diferencial, pero ¿Dónde encontrábamos eso?
5 Entonces encontré un colegio que era un colegio municipal que quedaba en
6 estación central, que lo quisieron recibir en el proyecto de integración y salió bien,
7 pero después cuando ya el paso a primero medio a los chiquillos los dejaron
8 botados, de hecho el colegio ya no existe, los cambiaron a todos y los pusieron en el
9 complejo de estación central, y de ahí a los chicos que estaban en integración los
10 iban a juntar a todos en el liceo de bellas artes, entonces yo dije no lo mando para
11 allá menos con la discapacidad que tiene él, para que me lo asalten adentro del
12 colegio. Risas... entonces ahí lo mandaron para acá, era la única opción que él
13 tiene, porque en ese entonces no había liceos con integración, por eso él llegó aquí.
14 Y le costó poco movilizarse, ambientarse le costaba un poco, pero lo que más le
15 gustaba era que aquí no se hacían tareas, porque no le exigían tareas y todo eso.
16 Aquí cuando él llegó, llegó con el profesor Venegas al taller, entonces ahí trabajaba
17 en el taller. Y aquí le enseñan como insertarse en el campo laboral, y respetar las
18 jerarquías, respetar los horarios, cual es el jefe... he... cuales son sus labores, sus
19 derechos. Y aquí están preparados para insertarse en cualquier medio laboral, pero
20 a mí lo que siempre me ha inquietado y lo que se lo he hecho saber a varias
21 personas, es que a los chiquillos se les debería enseñar un oficio, un oficio
22 específico, porque ellos pueden, entonces por ejemplo... ya un niño que sea técnico
23 en jardinería, ayudante de panadería, esas cosas así porque los chiquillos pueden
24 aprender... porque en ningún colegio diferencial hay cosas así, porque todos son
25 talleres laborales, pero ninguno tiene un oficio específico. Y a mí eso me extraña
26 cuando llegamos aquí con Felipe, nos mostraron los talleres que había, había uno
27 de mueblería y yo pensaba que él iba a entrar directo al taller de mueblería, y no
28 ¡po!, pasaba por todos lados, porque por ejemplo los chiquillos pueden aprender,
29 mueblería...

30 Entrevistado 5 (Rosa): Si hubo mueblería aquí, repostería también hubo, el Ricardo
31 tuvo esas cosas.

32 Entrevistada 2 (Jacqueline): Pero cosas específicas...

33 Natalie: ¿Qué talleres hay aquí?

34 Entrevistada 5 (Rosa): Ahora hay jardinería y cada curso hace cositas en las salitas,
35 pero antes había eso, jardinería, mueblería... pero sacaron eso...

36 Entrevistado 2 (Jacqueline): Pero esos eran como talleres que se hacían dentro de
37 la formación, no eran como especialidades.

38 Deberían enseñarles un oficio para que ellos se inserten en el medio laboral...

39 Daniela: La forma en la que se enseña dentro de un recinto cerrado que puede ser
40 un colegio, es muy distinto a lo que se ve en las mismas empresas, entonces es

- 1 importante que ellos tengan las herramientas para que ellos puedan en el fondo
2 adaptarse a las condiciones del lugar donde van a ir a trabajar.
- 3 Natalie: Entonces para terminar, me gustaría preguntarles si ustedes están
4 dispuestos a tener un contacto con nosotras, una entrevista, nos contactaremos con
5 ustedes y adaptaremos a sus tiempos.
- 6 Gracias por asistir.
- 7 Entrevistado 4 (Víctor): No, gracias a ustedes, cuidense, chao.
- 8 Entrevistada 5 (Rosa): Si gracias a ustedes, chao.
- 9 Entrevistado 2 (Jacqueline): Espero su llamado, chao.
- 10 Entrevistado 1 (Verónica): me podrías decir donde es lo de los cursos.
- 11 Daniela: Si, podría ir a una cede de INACAP o ir a la página www.inacap.cl, ahí
12 usted tiene que ver un link donde salga información de programas para personas
13 con discapacidad, buscarlo en la página.
- 14 Entrevistado 1 (Verónica): A ya gracias, muchas gracias, chao.