

M 53530

M  
H 557 e  
2005  
c1

**Universidad de Valparaíso**  
**Facultad de Derecho y Ciencias Sociales**  
**Escuela de Trabajo Social**

**“UN ESTUDIO CUALITATIVO CON APODERADAS DEL  
INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN  
VALPARAÍSO, ACERCA DE LAS REDES SOCIALES COMO  
MEDIO PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL”**

**Seminario de Título para optar al Grado Académico  
de Licenciada en Trabajo Social y al Título de Asistente Social**

**Profesor Guía: Sr. Christian Corvalán Rivera**

**Equipo Seminarista: Paola Hernández Mena**

**Verónica Pérez Gutiérrez**

**Ivonne Pino Aguilera**

315

Universidad de Valparaíso  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL  
BIBLIOTECA

2005



REF.: INFORMA CALIFICACIÓN SEMINARIO DE TÍTULO  
ALUMNOS QUE SE INDICAN


VALPARAISO, 7 de marzo de 2004.

**SEÑOR DECANO:**

En mi calidad de Profesor Guía vengo en informar el Seminario de Título desarrollado durante el año académico 2004 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social Srtas. **PAOLA HERNANDEZ MENA, VERÓNICA PEREZ GUTIERREZ y IVONNE PINO AGUILERA** expuesto en el informe final de dicho Seminario titulado **"UN ESTUDIO CUALITATIVO CON APODERADAS DEL INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETON VALPARAISO, ACERCA DE LAS REDES SOCIALES COMO MEDIO PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL"**.

En la evaluación, de acuerdo a lo establecido en el Artículo 42° del Reglamento del Plan de Estudios vigente, he tenido en consideración los siguientes aspectos: importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional; aspectos metodológicos; amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada; régimen formal de citas; carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **6,5 (seis coma cinco)**.

  
**CHRISTIAN CORVALAN RIVERA**  
**PROFESOR GUÍA**

AL SEÑOR  
**ANTONIO PEDRALS G. de C.**  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y  
CIENCIAS SOCIALES  
PRESENTE.  
CCR/rra.-



REF.: *INFORMA CALIFICACIÓN SEMINARIO DE TÍTULO*  
*ALUMNAS QUE SE INDICAN*

VALPARAISO, Abril 8 de 2005.

**SEÑOR DECANO:**

En mi calidad de Profesora Informante vengo en informar el Seminario de Título desarrollado durante el año académico 2004 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social **Srtas. PAOLA HERNÁNDEZ MENA, VERÓNICA PÉREZ GUTIÉRREZ E IVONNE PINO AGUILERA**, expuesto en el informe final de dicho Seminario titulado: **"UN ESTUDIO CUALITATIVO CON APODERADAS DEL INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL, TELETÓN VALPARAÍSO, ACERCA DE LAS REDES SOCIALES COMO MEDIO PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL"**.

En la evaluación, de acuerdo a lo establecido en el Artículo 42º del Reglamento del Plan de Estudios vigente, he tenido en consideración los siguientes aspectos: importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional; aspectos metodológicos; amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada; régimen formal de citas; carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

El seminario de título aborda una temática de interés para el Trabajo Social, la cual debe ser considerada no solo del punto de vista de la institución patrocinante, sino también de los esfuerzos crecientes de países como el nuestro en torno a las implicancias de la integración de la población a las políticas de Estado y las medidas operativas para su logro en forma más eficiente y efectiva.

En cuanto al desarrollo mismo del estudio, existen un conjunto de interrogantes en torno a las decisiones que fue tomando el equipo seminarista, que contribuyeron a hacer compleja la lectura del documento. En términos simples debe decirse que se observa un interés excesivo en cuanto a abarcar demasiada información, modelos teóricos, metodologías y métodos evaluativos, que dificultan un mayor grado de unidad de cuerpo al documento.

En este sentido, el mismo título asignado al seminario informado indica que a continuación se abordará un ESTUDIO CUALITATIVO, sin embargo, el documento se define como una investigación descriptiva con una combinación de enfoques metodológicos cuali-cuanti (incluido el uso de software cuantitativo STATS y SPSS).

Este trabajo en toda su dimensión, constituye un valioso aporte que realizan las alumnas en torno a los talleres efectuados, los cuales presentan coherencia y demuestran un buen nivel de gestión en su organización.



2.

En cuanto a la redacción del documento, y su configuración final esta es de muy buena calidad, con excepción de la evaluación individualizada que hacen las alumnas de su trabajo (incluso alguna en primera persona), debido a que se entiende que el trabajo en equipo requiere de acuerdos, consensos y redacciones comunes, siendo otros los espacios para mencionar a la familia, amigos o vocaciones personales.

En torno a lo anexado, es de alto valor en un estudio aplicado de Trabajo Social el realizar una propuesta final que si bien, puede ser mejorada constantemente representa un aporte concreto a las instituciones y problemáticas sociales que abordamos constantemente. De igual manera, se recomienda revisar los anexos digitales que son una buena iniciativa de sistematización de información, sobretodo en lo que respecta al CD interactivo. En cuanto al CD Anexos: es recomendable revisar la inclusión de nombres de entrevistados en base al secreto profesional comprometido en las investigaciones de este tipo.

En términos formales, existe un adecuado régimen de citas y una extensa bibliografía consultada.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **6.0 (seis coma cero)**.

  
**MARIA TERESA SANCHEZ ALEN**  
**PROFESORA INFORMANTE**

AL SEÑOR  
**ANTONIO PEDRALS G. de C.**  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y  
CIENCIAS SOCIALES  
PRESENTE.  
MTSA/rvs.-

## AGRADECIMIENTOS

"... LA MINA ES SÓLO EL HOMBRE,  
NO SALE DE LA TIERRA EL MINERAL,  
SALE DEL PECHO HUMANO..."

(Pablo Neruda)

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por todo lo que me ha dado, sobre todo por la maravillosa familia a la cual pertenezco.

A mis padres y hermano, gracias por todo el amor y el apoyo que siempre me han brindado, aún en aquellas locas empresas que de tanto en tanto emprendí. Gracias por el respaldo brindado en forma incondicional al momento de decidir mi profesión a seguir, y por comprender que en servir a los demás está mi vocación. También por criarme y trasmitirme toda la tradición de la familia minera que somos, iniciada allá en la cordillera, a los pies del Mineral de El Teniente, donde la tierra nos ha brindado todo lo que tenemos.

También agradezco a mi abuela, mis tías y tíos, primas y primos, mi gran clan familiar, por el apoyo dado hoy y siempre, y por todas las muestras de respaldo brindadas.

También deseo agradecer a todas aquellas personas que de alguna forma dejaron una huella en mi vida personal y profesional, de las cuales obtuve aprendizajes, apoyo y cariño, tanto antes como durante mi formación profesional:

Graciela Luffi (Dirigente de la Asociación de Guías y Scouts de Chile), Patricia Castañeda (Docente, Escuela de Trabajo Social, UV), María Rojas (Asistente Social, Consultorio Amigable "Las Torres", sector de Forestal Alto), Ana Miranda (Asistente Social, IRI Teletón Valparaíso), a las mujeres pobladoras del sector de Forestal Alto de Viña del Mar, y por supuesto, a las Apoderadas del IRI Teletón Valparaíso, que de una u otra manera participaron en la investigación realizada, todas las cuales me mostraron la fortaleza y el coraje que son necesarios para enfrentar los diversos retos que nos plantea la vida.

A todos, gracias.

PAOLA

## Agradecimientos

En esta etapa de mi vida, en la cual estoy alcanzando una nueva meta, quiero aprovechar la oportunidad de agradecer, en primer lugar, a quienes poco he disfrutado durante estos últimos años, pero que siempre han estado presentes...a mi familia, que siempre de manera incondicional me han acompañado y apoyado en mis proyectos de vida, siendo durante este proceso el pilar fundamental. A mi madre le doy las gracias por su jovialidad y fe, a mi padre por su realismo y comprensión, a mi hermana por su coraje y fortaleza, y a mis hermosos sobrinos por la dicha desbordante que han significado, iluminando y revitalizando nuestro hogar, gracias por tenerlos, gracias por darme la oportunidad de ser su hija, hermana y tía.

Quiero dar las gracias a las personas que me han acompañado durante estos años, y que creyeron en mí, espero no defraudarlos en este caminar, espero que sigamos creciendo y disfrutando de la vida y que los caminos que escojamos de aquí en adelante traigan éxitos y alegrías. Gracias Daniela Gómez, Sebastián Urtubia, Katherine Garrido, Jeannie Lacroix, Carolina Cortés, y Vivian Mena.

También quiero agradecer a aquellas personas con quienes compartí constantemente durante este último periodo, a ustedes, Teresa, Ivonne, Bernard y Paola, espero que la vida sepa recompensar sus esfuerzos. En este momento se comienzan a visualizar nuevas metas, quizás en otros ámbitos, quizás en otros lugares, quizás...es de esperar que éstas nos permitan lograr una mayor satisfacción personal y profesional, fuerza en este recorrido. Además, quiero agradecer a los compañeros con los cuales tuve la posibilidad de compartir inolvidables momentos durante la carrera, a ustedes, Roxanna Vera, Isabel y Máximo, mucha fuerza y ánimo en todo lo que emprendan.

Por último, quiero expresar mis agradecimientos a: Ana Miranda, por la confianza y el apoyo brindado, a María Bravo por su apoyo y templanza, al profesor Dagoberto Salinas por su apoyo y disposición, y gracias a todas las personas que durante el proceso académico, tanto dentro como fuera de la Escuela de Trabajo Social, tuve la fortuna de conocer y que significaron diversos aprendizajes que posibilitaron recobrar la fuerza y la fe en el trabajo que como alumna y futura Asistente Social se puede desarrollar.

Verónica Pérez Gutiérrez

Mis agradecimientos van a todas aquellas personas con las que compartí diversas situaciones en estos últimos años y que influyeron directamente o indirectamente en el logro de este proyecto. A ellos(as) GRACIAS.

De manera especial agradezco a mi madre, Sra. Pilar Aguilera Aguilera, por su incondicional apoyo y cariño entregados a lo largo de mi vida.

" No debe usted entregarse a deseos en los que no cree....Tiene usted que abandonarlos o desearlos de verdad y por entero. Cuando llegue usted a pedir llevando en sí la plena seguridad de lograr su deseo, la demanda y la satisfacción coincidirán en un solo instante."

Demian, Hermann Hesse

IVONNE PINO AGUILERA

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
<b>CAPÍTULO I: MARCO INSTITUCIONAL</b>	
<b>PRESENTACIÓN DEL CAPÍTULO</b>	8
1. Antecedentes de la Institución	8
2. Instituto de Valparaíso	14
<b>CAPÍTULO II: DIAGNÓSTICO</b>	
<b>PRESENTACIÓN DEL CAPÍTULO</b>	18
<b>DISEÑO DE INVESTIGACIÓN</b>	19
1. Introducción	19
2. Justificación de la Investigación	19
3. Planteamiento del Problema	22
4. Preguntas Significativas	23
5. Objetivos de Investigación	23
<b>MARCO DE REFERENCIA</b>	
1. Presentación	25
2. Estado del Arte	26
3. Elementos Referenciales	31
4. Discusión Bibliográfica	75
<b>METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
1. Definición de la Investigación	79
2. Selección de la Muestra	79
3. Técnicas de Recolección de Datos	80
<b>OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES</b>	83
<b>RECOLECCIÓN DE DATOS</b>	87
<i>Estrategia de Contacto a las Personas</i>	87
<b>PLAN DE ANÁLISIS</b>	89
<b>IDENTIFICACIÓN DEL COLECTIVO INVESTIGADO</b>	91
<b>DESCRIPCIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS</b>	93
<i>Análisis por objetivos</i>	
1. Objetivo General N° 1	93
2. Objetivo General N° 2	117
3. Objetivo General N° 3	148
<b>SÍNTESIS DIAGNÓSTICA</b>	155
<b>PROGNOSIS</b>	158

## CAPÍTULO III: PROGRAMACIÓN

<b>PRESENTACIÓN DEL CAPÍTULO</b>	<b>159</b>
<b>PROGRAMA</b>	<b>159</b>
1. Nombre	159
2. Dependencia	159
3. Fundamentación	160
4. Lineamientos de Intervención	163
5. Objetivos del Programa	164
6. Estrategia Metodológica	164
7. Beneficiarios	165
8. Tiempo	165
9. Responsables	165
10. Estrategia Evaluativa	165
<b>PROYECTOS</b>	
<b>PROYECTO N° 1</b>	<b>168</b>
1. Presentación	168
2. Fases	168
3. <i>Objetivos del Proyecto</i>	168
4. Matriz de Programación Línea de Intervención Visualización	170
5. Tabla Gantt Línea de Intervención Visualización	173
6. Matriz de Programación Línea de Intervención Sensibilización	174
7. Tabla Gantt Línea de Intervención Sensibilización	176
8. Recursos del Proyecto	177
<b>PROYECTO N° 2</b>	<b>178</b>
1. Presentación	178
2. Fases	178
3. <i>Objetivos del Proyecto</i>	179
4. Matriz de Programación Línea de Intervención Sistematización	180
5. Tabla Gantt Línea de Intervención Sistematización	183
6. <i>Matriz de programación Línea de Intervención Sensibilización</i>	184
7. Tabla Gantt Línea de Intervención Sensibilización	186
8. Recursos del Proyecto	187
<b>MATRICES EVALUATIVAS DE PROYECTOS</b>	<b>188</b>
1. Proyecto N° 1	189
2. Proyecto N° 2	193

## **CAPÍTULO IV: EJECUCIÓN**

<b>PRESENTACIÓN DEL CAPÍTULO</b>	<b>198</b>
<b>EJECUCIÓN DE LOS PROYECTOS</b>	
<b>PROYECTO N° 1</b>	<b>198</b>
1. Fase de Organización y Convocatoria	198
2. Fase de Ejecución	202
3. Fase de Evaluación	233
4. Tabla Gantt	234
<b>PROYECTO N° 2</b>	<b>236</b>
1. Fase de Organización y Convocatoria	236
2. Fase de Ejecución	239
3. Fase de Evaluación	245
4. Tabla Gantt	246
<b>EVALUACIÓN DE PROYECTOS</b>	
1. Proyecto N° 1	248
2. Proyecto N° 2	257
<b>EVALUACIÓN DEL PROGRAMA</b>	
1. Matriz Evaluativa del Programa	265
2. Síntesis Evaluativa	270

## **CAPÍTULO V: EVALUACIÓN**

<b>PRESENTACIÓN DEL CAPÍTULO</b>	<b>272</b>
1. Evaluación del Proceso Metodológico	272
2. Evaluación de la Institución Patrocinante	285
3. Evaluación de la Guía Académica	287
4. Autoevaluación	288
<b>REFLEXIÓN FINAL</b>	<b>292</b>
1. En Relación a la Temática	292
2. En relación al Rol del Trabajo Social	296
3. Hallazgos y Aprendizajes	298
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>300</b>

## **ANEXOS**

Propuesta de Intervención Social RAIS dirigida a trabajar con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso

Otros anexos se encuentran en CD adjuntado

## **CD INTERACTIVO**

Se adjunta CD Interactivo que contiene el Catastro de Organizaciones e Instituciones de y para Personas con Discapacidad Física de las Comunas de Valparaíso y Viña del Mar, elaborado por el Equipo Seminarista.

;

# INTRODUCCIÓN

## INTRODUCCIÓN

Actualmente la sociedad chilena producto de la globalización, ha experimentado cambios acelerados en los distintos planos, lo que ha acrecentado el individualismo existente en la sociedad y la sensación de desamparo y desprotección de las personas frente a distintas problemáticas, siendo en la actualidad considerado un desafío ser con los otros y en los otros. Esta situación ha influido en el sentido que las personas le otorgan a las relaciones interpersonales que van estableciendo durante sus vidas, desarrollando una participación más afectiva o instrumental, de acuerdo a la percepción que cada uno tenga respecto a su proceso de integración social.

Se considera que uno de los medios para lograr la integración social son las redes sociales, en donde se incluye a las distintas personas o grupos de personas, es decir, miembros de una familia, vecinos, amigos, integrantes de organizaciones e instituciones, que son capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan real como duradero a un individuo o a una familia que lo requiere. Estas redes, de manera ideal deben otorgar al individuo un soporte social, que contribuya a que éste alcance de manera adecuada u óptima los distintos estadios del desarrollo, para que puedan enfrentar de forma satisfactoria las crisis normativas y no normativas que se presentan durante este proceso. Como una crisis no normativa se puede señalar la que debe afrontar el colectivo de investigación del presente Seminario de Título, las cuales son apoderadas de niños o niñas discapacitados, que requieren del apoyo que estas redes sociales puedan otorgar para responder de forma más efectiva a las problemáticas o necesidades surgidas. Por lo antes señalado, los conceptos como Red Social y Participación, cobran gran importancia, pues se constituyen en elementos claves para alcanzar la plena integración social.

Considerando que el Trabajo Social como disciplina profesional se enfoca en la búsqueda de diversas alternativas que vayan en pro del mejoramiento de la calidad de vida de las personas, es que nace la inquietud de desarrollar el presente Seminario de Título, motivado principalmente por la escasa y/o incipiente atención que se le ha brindado a nivel gubernamental al tema de la discapacidad, lo que se ve reflejado en la forma de abordar la problemática, puesto que en su mayoría se realiza desde un enfoque bio médico, centrándose al momento de intervenir primordialmente en el niño o niña con discapacidad y en su rehabilitación, desestimando las multiplicidad de problemáticas sociales asociadas al resto de los agentes significativos involucrados en el proceso de rehabilitación. Por otro lado, en la institución patrocinante existe desconocimiento sobre la percepción que tienen las apoderadas sobre sus redes sociales primarias, secundarias y dentro de éstas las redes sociales institucionales. Por estos motivos el Equipo Seminarista decide realizar un estudio cualitativo, puesto que por medio de éste sería posible obtener una visión más profunda en torno a los pensamientos, sentimientos, experiencias y creencias que tiene el colectivo de investigación respecto a la relación que establece con sus redes sociales como medio para la integración social y permitiría abrir

nuevas rutas de intervención que favorecerían tanto al apoderado como al niño o niña discapacitado en sus respectivos procesos de integración social.

Otra de las razones, es la idea de abordar un tema que en el último tiempo se ha descuidado de parte del Trabajo Social como disciplina, sin ir más allá se puede mencionar la carencia en la malla curricular de los alumnos de pregrado de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, de una cátedra sobre el tema y, la consecuente escasez de bibliografía sobre el mismo. Ante lo cual el Equipo Seminarista espera aportar con un estudio que podría estimular tanto a docentes como a alumnos a interiorizarse en la temática de la discapacidad, sensibilizando al mismo tiempo a éstos sobre los aspectos que se podrían considerar en futuras intervenciones, dando cuenta que las respuestas que se pueden dar al tema no provienen sólo del sector salud, si no que también hay que darle un enfoque psicosocial con el fin de lograr un mayor impacto y un trato más integral.

Tomando en cuenta los puntos antes mencionados, surge el interés del Equipo Seminarista por realizar un estudio cualitativo que permita dar respuesta a las mencionadas inquietudes, elaborando para esto el Seminario de Título denominado “ **Un Estudio Cualitativo con Apoderadas del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, acerca de las Redes Sociales como medio para la Integración**” y que corresponde al trabajo realizado para la obtención del Grado Académico de Licenciado en Servicio Social y al Título Profesional de Asistente Social, efectuado por las Alumnas Paola Hernández Mena, Verónica Pérez Gutiérrez e Ivonne Pino Aguilera de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, Chile.

Este Seminario se llevó a cabo en los meses comprendidos entre Marzo y Diciembre del año 2004; iniciándose con la inserción institucional y la posterior elaboración del Marco Institucional, este último da cuenta de aspectos relativos al ordenamiento institucional que posibilitaron que el Equipo Seminarista se interiorizará sobre las acciones que se realizan en ésta.

En el presente Seminario se utilizó el ciclo tecnológico, que contempla cuatro etapas que se superponen, pero que, para efectos de presentación del documento se presentaran separadas, éstas son:

**Diagnóstico**, en él se consignan los elementos referenciales y conceptuales utilizados en el estudio. Además contempla el Diseño de Investigación en donde se da cuenta de las unidades de análisis y técnicas de recolección de información utilizadas. Continuando con las técnicas de análisis de datos, que facilitan en conjunto con los elementos antes mencionados la determinación de un diagnóstico que da respuesta a las preguntas de investigación propiciando la elaboración de una síntesis diagnóstica que dará pie a las

acciones transformadoras, finalizando con una prognosis donde se presentan las consecuencias de no llevarse a cabo una intervención en la problemática.

**Programación**, en este capítulo se presenta un programa que contempla las acciones de dos proyectos a implementar tanto en la Institución patrocinante como en la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, los cuales se desprenden de tres líneas de intervención Visualización, Sistematización y Sensibilización, ésta última es transversal a ambos proyectos. En este apartado, además, encontraremos las matrices de evaluación de los proyectos, las cuales orientan la evaluación final de los proyectos.

**Ejecución**, en ésta se describe el proceso de implementación y ejecución de los proyectos, se presentan los documentos de registro (crónicas de intervención y registros evaluativos) de las diversas actividades realizadas, finalizando el capítulo con la evaluación de los proyectos, del programa y de los elementos que los componen.

**Evaluación**, esta etapa contempla la evaluación de las cuatro fases metodológicas a través de las cuales se desarrollo el presente Seminario de Título, consignándose además la evaluación de la Institución Patrocinante, del Supervisor Académico, la Auto evaluación de las integrantes del Equipo Seminarista. Dando cuenta luego de una Reflexión Final en torno a la temática, al Trabajo Social y los Hallazgos y Aprendizajes adquiridos durante el proceso.

Luego se presenta la Bibliografía donde se da cuenta de las diversas fuentes consultadas, que permitieron otorgar el sustento teórico y metodológico de la totalidad del documento presentado

Para finalizar los Anexos, donde se puede encontrar la propuesta de intervención social con apoderadas, denominada RAIS, presentada por el Equipo Seminarista a la institución patrocinante. El resto de los instrumentos utilizados para llevar a cabo las diferentes actividades de cada etapa del ciclo metodológico, se incluyen en un CD al igual que el Catastro de Organizaciones e Instituciones de y para PcD física de las Comunas de Valparaíso y Viña del Mar.

Concluyendo, se puede constatar que la lectura de este documento otorgará al lector una mirada más profunda que permitirá introducirse e indagar sobre la temática abordada profundizando en ésta, dando cuenta de la consecuente pertinencia y necesidad de una intervención más intencionada a nivel institucional sobre el colectivo de investigación como personas y mujeres. La revisión del presente documento también permitirá la lector obtener una visión de la labor que se realiza al interior de la institución patrocinante, reconocida tanto nacional como internacionalmente, en su quehacer frente al tema de la discapacidad de niños o niñas.

**CAPÍTULO I:**

**MARCO INSTITUCIONAL**

## MARCO INSTITUCIONAL

### PRESENTACIÓN

El siguiente apartado permite presentar la institución en la cual se insertarán las Alumnas para el desarrollo del Seminario de Título, posibilitando una primera aproximación de éstas a los objetivos, lineamientos generales de trabajo y proyecciones de la institución, generando las orientaciones requeridas para desarrollar la futura intervención social.

En el primer ítem se presentarán los antecedentes históricos de la institución, señalando los objetivos y la misión de la misma, conociendo la ideología en la cual se sustenta el quehacer de la institución.

El segundo ítem señalará las características generales de la población atendida por la institución, lo que permite definir el sujeto de atención del Seminario de título, siendo una herramienta indispensable al momento de establecer la intervención social ha ejecutar.

El Tercer ítem expondrá los recursos humanos, materiales (infraestructura) y financieros, con los cuales cuenta la institución a nivel nacional y regional, que permitirá tener una visión de cuáles son los recursos a los cuales se podrá, eventualmente, recurrir a futuro.

El cuarto punto presenta los programas complementarios que se están ejecutando actualmente en la institución a nivel nacional, los cuales orientarán el quehacer de las alumnas durante el proceso de Seminario de Título.

Por último, se presentará el instituto de Valparaíso, indicando sus datos generales, la población que atiende y los programas que se están desarrollando actualmente, otorgando las características del contexto más inmediato en el cual las alumnas se insertarán e intervendrán.

## 1. ANTECEDENTES DE LA INSTITUCIÓN

La Sociedad Pro-Ayuda del Niño Lisiado se funda en el año 1947 por iniciativa de un grupo de personas interesadas en el problema de la discapacidad. La institución nació con un concepto técnico médico, con un programa educacional y con la colaboración de la familia, pero principalmente se sostuvo sobre la base del voluntariado.

La Sociedad es una institución de beneficencia con carácter privado y sin fines de lucro, cuyo objetivo era preocuparse de la rehabilitación de niños con parálisis residuales, producto de la poliomielitis y otros procesos invalidantes.

En el año 1950, en una acción conjunta con el Ministerio de Educación, se crea el Instituto de Rehabilitación Infantil "Dr. Carlos Urrutia". En el año 1952, la Sociedad se afilió a la International Society Rehabilitation of the Dissabled.

El Instituto de Rehabilitación Infantil, comienza su funcionamiento en el año 1955, en su propiedad ubicada en calle Huérfanos 2681, Santiago, con un anexo destinado a otorgar residencia a los menores que provenían desde los distintos puntos del país.

En 1978, la entidad fue invitada por el animador Mario Kreutzberger, Don Francisco, a realizar una Teletón en pro de la institución. Con el dinero recaudado en la primera y las siguientes Teletones se han construido los 9 institutos que existen actualmente en el país. Además, debido a la iniciativa del animador, se creó la Fundación Teletón.

El 22 de enero de 1986 se creó la Fundación Teletón como "una corporación de derecho privado, cuya personalidad jurídica se obtuvo mediante Decreto Supremo N° 59, de fecha 22 de enero de 1986, del Ministerio de Justicia".

Conforme a sus estatutos, su objetivo es el de orientar, encauzar y distribuir los bienes y recursos que obtenga o produzca, destinándolos a satisfacer, con prioridad, las necesidades de la "Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado", además de poder contribuir al financiamiento de otras instituciones de beneficencia, públicas o privadas, sin fines de lucro, que tengan por objeto la atención de discapacitados en cualquiera de sus formas<sup>1</sup>

La misión de Teletón es la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes, portadores de enfermedades invalidantes de origen neuromusculoesquelético, con fuerte énfasis en su autocuidado y autovalencia, de manera de favorecer la integración familiar, escolar, social y laboral, en el entendido que la acción rehabilitadora no sólo debe tomar al individuo como ser biológico si no que se le entiende inserto en una institución familiar y

en un medio social que es su comunidad. Se considera que el proceso rehabilitador además de estar protagonizado por el paciente y los distintos profesionales intervinientes, debe contar con el motor familiar, integrado principalmente por los progenitores, si se quiere conseguir los objetivos fijados.<sup>2</sup>

El principal objetivo de Teletón es que el niño o joven con capacidades diferentes pueda integrarse a su familia, a su comunidad social y escolar y, en el futuro, al mundo laboral, siendo independiente en sus decisiones y actos, según su compromiso funcional.<sup>3</sup>

Desde 1978 a la fecha, y a partir de los 17 eventos Teletón que se han realizado, se han construido nueve centros de rehabilitación a lo largo de Chile, siempre respetando las características de la zona, sus pacientes y la geografía del lugar pero manteniendo los objetivos arquitectónicos del primero de ellos, el de Santiago.

Los Institutos de Arica, Iquique, Antofagasta, Valparaíso, Coquimbo, Concepción, Temuco y Puerto Montt, más el de la capital atienden a 20 mil pacientes activos, es decir son niños que están en tratamiento para su rehabilitación. De ellos, el 65% proviene de familias pobres o de extrema pobreza.

En sus primeros 28 años de vida, la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado atendió a 1.800 niños, a partir de la Teletón, ya son más de 50 mil los niños que se han rehabilitado.

## **Proyecciones**

Para la Fundación Teletón en general, las proyecciones son concluir la construcción y habilitación del Instituto de Talca, y construir dos institutos de rehabilitación, uno de ellos en la ciudad de Calama. Esto para contribuir a lograr la meta planteada por Mario Kreutzberger, en el Evento Teletón 2003 y reiterada en el Evento del año 2004, de contar con un instituto cada 200 kilómetros<sup>4</sup>.

Otra proyección, que se encuentran implementando a partir del presente año, es la elaboración de un perfil de cada funcionario de los institutos, con el fin de mantener los niveles de asistencialidad, entregar una buena calidad de atención a los usuarios, y contar con personal calificado, generando las condiciones necesarias para que los trabajadores

---

<sup>1</sup> "Una experiencia de Servicio Social en el desarrollo pre-vocacional de los menores impedidos". Ana Miranda Ríos. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Chile. 1983.

<sup>2</sup> Documento Guía del Proyecto "Escuela de Padres", Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Santiago, 2002.

<sup>3</sup> Op. Cit. N° 1

<sup>4</sup> Fuente: Mario Kreutzberger B., Don Francisco, en Evento Teletón 3 y 4 de Diciembre, 2004. Chile.

de los 9 institutos puedan perfeccionar sus conocimientos y desarrollar habilidades, para que realicen adecuadamente su trabajo<sup>5</sup>.

### **Caracterización de la población atendida**

Teletón atiende al 64% de los niños y jóvenes entre 0 y 24 años de edad con discapacidad motora del país. Los pacientes de Teletón están 14 años (promedio) en rehabilitación en la institución.

Teletón recibe más de 2000 pacientes nuevos al año, de los cuales ninguno se queda sin rehabilitación por motivos económicos. En este contexto, los pacientes afiliados a Isapres o beneficiarios de Fonasa, copagan de acuerdo con la cobertura de sus planes de salud. Los que no puedan asumir los costos son evaluados por Servicio Social, estableciendo las formas de ayuda<sup>6</sup>.

La realidad socioeconómica y espacial de gran parte de la población atendida se caracteriza por contar con escasos recursos económicos, baja cualificación y/o formación, limitadas redes sociales y exiguas habilidades sociales.<sup>7</sup>

En los Institutos de la Teletón los discapacitados reciben asistencia médica y también, parte de su alimentación, traslados, desarrollo de actividades artísticas y deportivas. La rehabilitación consiste en un proceso destinado a integrar al paciente dentro de las labores del hogar, escuela, trabajo y comunidad.

Entre las principales causas de las discapacidades que se atienden en Teletón, se encuentran: parálisis cerebral, mielomeningocele (espina bífida), amputaciones y malformaciones congénitas, paraplejias y tetraplejias por lesiones raquímedulares, secuelas de traumatismos craneanos y diversas enfermedades neuromusculares, genéticas o del sistema nervioso central<sup>8</sup>.

### **Recursos Humanos**

En Teletón, incluyendo los 9 institutos y Fundación Teletón, trabajan 552 personas a nivel nacional<sup>9</sup>.

En todos los Institutos Teletón los niños son atendidos por un equipo profesional conformado por Médicos Fisiatras, Kinesiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos, Educadores, Enfermeras y Asistentes Sociales<sup>10</sup>.

---

<sup>5</sup> Fuente: Ana Miranda R., Asistente Social, Instituto Teletón Valparaíso.

<sup>6</sup> Fuente: Cuenta Pública 2003, Fundación Teletón y Sociedad Pro-Ayuda del Niño Lisiado.

<sup>7</sup> Op. Cit. N° 2

<sup>8</sup> Op. Cit. N° 1

<sup>9</sup> Op. Cit. N° 5

Actualmente, el Directorio de la Fundación está conformado por<sup>11</sup>:

*Andrés Navarro Haeussler*

- Presidente del Directorio
- Presidente de Sonda y Clínica Las Condes

*Rodolfo Rosenfeld Villarreal*

- Vicepresidente del Directorio
- Médico Urólogo y Socio Director Clínica Las Condes

*Carlos Alberto Délano Abbott*

- Tesorero
- Socio Director del grupo Penta y Director Universidad del Desarrollo

*Ana María Urrutia*

- Secretaria general
- Socia ICA Chile y ex Directora IRI de Santiago

*Ximena Casarejos*

- Directora Ejecutiva

*Mario Lübbert Pérez*

- Director
- Presidente Prolam Y/R y Decano de la Facultad de Publicidad U. del Desarrollo

*Tito Saldías Fernández*

- Director
- Socio y Director Comercial de Industria de Alimentos Trendy S.A.

*Walter Riesco Salvo*

- Director
- Abogado y Ex Presidente de la Confederación de la Producción y el Comercio

*Alfredo Schönherr Monreal*

- Director Suplente
- Ingeniero Civil y Gerente General Clínica Las Condes

*Humberto Chiang Miranda*

- Director Suplente
- Médico Urólogo y Decano de la Facultad de Medicina U. Andrés Bello

---

<sup>10</sup> Op. Cit. N° 1

## **Recursos Financieros <sup>12</sup>**

Desde 1978, la única vía de financiamiento de Teletón es la recaudación de fondos, a través del Evento Teletón.

En el último Evento Teletón realizado en el año 2004, se reunieron más de \$13.000.000.000, los cuales se destinan a financiar los 9 institutos existentes a lo largo del país. Además, con parte del dinero recaudado se realizan inversiones de diverso tipo.

;

Por otra parte, durante el año 2003, el gobierno, a través de Fonasa, aportó 1000 millones de pesos, a través de las prestaciones médicas que incluye el convenio entre ambas instituciones y que se traduce en que los beneficiarios de Fonasa, grupos A, B, C y D, tienen copago "cero" en dichas atenciones.

## **Programas complementarios <sup>13</sup>**

La institución cuenta con programas complementarios de atención a sus pacientes, los cuales son:

- Programa Pre-escolares
- Taller de música
- Programa de atención básica (PAB)
- Programa de acogida y manejo básico al lactante (PAL)
- Taller de arte
- Traslado de paciente en ruta
- Programa multidéficit
- Programa de inserción laboral
- Taller de teatro
- Programa de deportes
- Escuela para padres
- Unidad de hospitalizados

---

<sup>11</sup> Op. Cit. N° 2

<sup>12</sup> Op. Cit. N° 5

## 2. INSTITUTO DE VALPARAÍSO <sup>14</sup>

### Identificación de la Institución

**Nombre:** Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón de Valparaíso

**Dirección:** Av. Francia 259, Valparaíso

**Teléfono:** 324437

**Directora del Instituto:** Dra. Margarita Solar Beazer

El Instituto de Rehabilitación Infantil de Valparaíso comienza su funcionamiento el 15 de abril de 1982, en Av. Francia 259. Actualmente atiende a 3.500 niños y jóvenes de la cuarta y quinta región y personas provenientes de Argentina, en su mayoría de la ciudad de Mendoza.

Actualmente, el Instituto de Valparaíso cuenta con los siguientes programas:

### I. Programa de intervención temprana

- Acogida y manejo básico del lactante: Programa terapéutico para niños con diversos diagnósticos que acuden por primera vez al Instituto. Propicia la participación activa de los padres en el proceso de rehabilitación.
- Atención nivel parvulario: provee atención interdisciplinaria a los pacientes entre los 3 y los 6 años; gestión de integración escolar; participación activa y capacitación de los padres para ejecutar terapias de rehabilitación e integración social y escolar de sus hijos.

### II. Programas de atención de salud

- Especialidades médicas

Fisiatría	Atención de primeras consultas, orientaciones y controles.
Traumatología	Atención de consultas y controles; derivación a cirugía ortopédica; yesos correctores.
Neurología	Atención especializada para diagnóstico; controles y tratamiento.
Urología	Atención de controles y tratamiento de los niños con vejigas neurogénicas.
Exámenes complementarios:	
Estudios de electrodiagnóstico	EMG.VCN. PESS, BERA, PEV, entre otros.
Ecografía urológica	
Atención Odontológica	
Enfermería	Atención integral de Enfermería a pacientes activos.

Fuente: [www.teleton.cl](http://www.teleton.cl)

<sup>13</sup> Op. Cit. N° 2

<sup>14</sup> Op. Cit. N° 2

### **III. Programas terapéuticos**

- Programa de atención a niños con multidéficit

Atención integral a pacientes que presentan severas condiciones discapacitantes, con compromiso físico, intelectual y/o sensorial. Acoge al niño con su familia en actividades grupales y tiene por objetivo mejorar las condiciones generales del menor, prevenir mayores complicaciones, integrarlo a la vida familiar y mejorar su calidad de vida y la de su familia.

- Kinesiterapia y Terapia Ocupacional: evaluación; actividades terapéuticas; orientación y capacitación a la familia; pautas de manejo o estimulación; confección y entrenamiento en uso de elementos ortésicos.

- Psicología: diagnóstico; tratamiento con participación individual o grupal de los miembros de la familia; indicaciones de manejo conductual; capacitación a la familia en talleres para tratar temas sobre manejo conductual de los niños.

- Fonoaudiología: diagnóstico; tratamiento: atenciones individuales y/o grupales. Indicaciones de trabajo en sala; capacitación a la familia: entrevistas, demostraciones, prácticas de actividades, pautas de trabajo en el hogar.

- Programa desarrollo funcional de preescolares

Atención integral en sala Preescolar con el objetivo de mejorar las capacidades funcionales, cognitivas y sociales de los niños; gestión de integración escolar; integración activa de los padres.

- Programa de atención a escolares y adolescentes

Atención en nivel escolar; atención ambulatoria de lesionados medulares; orientación y capacitación a la familia; gestión de integración escolar en casos que lo requieran; talleres para desarrollo de destrezas y habilidades motoras, cognitivas, sociales y de comunicación.

### **IV. Programa de Educación**

- Atención individual: evaluaciones pedagógicas y psicopedagógicas: elaboración de material de apoyo; desarrollo de sistema de comunicación aumentativa alternativa; entrega a los padres de pautas de manejo.

- Computación: entrenamiento en uso de este medio de comunicación y herramienta de trabajo. Previamente, se definen dispositivos o aditamentos necesarios para el acceso de los niños al computador.

- Intervención en Lenguaje: sesiones de trabajo con los padres de niños entre 2 y 8 años de edad con trastornos secundarios del lenguaje para manejo de técnicas de estimulación funcional.

#### **V. Programa Psicosocial**

- Servicio Social: evaluación socioeconómica y orientación general a la familia sobre beneficios. Gestiones de financiamiento, colocación familiar, coordinaciones con organismos públicos, privados y otros.
- Taller de acogida para padres: talleres teórico-prácticos, en cuatro sesiones, dirigidos por Asistente Social y Psicóloga. Se crea un ambiente de acogida y de encuentro a padres de niños que ingresan por primera vez a tratamiento. Se les entrega información que les permite identificarse como agentes rehabilitadores e integradores y capaces de solucionar problemas en la comunidad.

#### **VI. Otros Programas de Rehabilitación**

- Deporte y Recreación
  - a. Actividades acuáticas: en la piscina de la Escuela de Abastecimiento y Servicio de la Armada.
  - b. Hipoterapia: en conjunto con Carabineros de Chile, en terrenos de Glorias Navales.
  - c. Buceo para discapacitados: en la piscina de la Escuela de Ingeniería de la Armada. Salidas al mar. Actividad realizada a través de Escuela de Buceo y dirigida por la profesora de Educación Física del Instituto.
  - d. Actividades recreativas de destrezas en sillas de ruedas.
- Programa de Rehabilitación Sociolaboral  
Atiende a jóvenes con discapacidad motora para favorecer su integración sociolaboral. Realiza evaluación, derivación a centros de formación y hace seguimiento periódico de los jóvenes. Maneja bancos de datos. Establece redes de apoyo con Instituciones de Capacitación.
- Taller Ortopédico  
Realiza confección, reparación y modificación de órtesis y otros elementos ortopédicos de pacientes activos.

#### **VII. Programa de Extensión, Capacitación, Docencia e Investigación**

- Colaboración en docencia a diversas escuelas universitarias: Escuela Fonoaudiología y Escuela Odontología de la Universidad de Valparaíso; Escuela de Kinesiterapia de la Universidad Católica del Maule; Escuela de Psicología de la Universidad Andrés Bello;

Técnicos Ortesistas de PROPAM y alumnos de varias escuelas técnicas de la región.

- Redes de Apoyo: La Institución se encuentra inserta en la comunidad, a través de redes de apoyo a nivel comunal, provincial, regional y nacional. Esta intervención permite un permanente contacto y mayor información, en beneficio de una atención integral a las personas. Se trata de un diario esfuerzo para una atención más comprometida con la verdadera realidad de las familias.

**CAPÍTULO II:**

**DIAGNÓSTICO**

## DIAGNÓSTICO

### PRESENTACIÓN

El presente capítulo corresponde a la etapa de Investigación Diagnóstica. En éste se expone en primer lugar el Diseño de Investigación que sustenta la misma, contando con la Justificación de la Investigación, Planteamiento del Problema a investigar, las Preguntas Significativas y los Objetivos de Investigación.

En segundo lugar, se presenta el Marco de Referencia, el cual en general da el sustento teórico y referencial a la investigación, y también a los análisis de la información recolectada, presentada en forma posterior. El Marco de Referencia se compone primeramente del Estado del Arte, luego de los Elementos Referenciales y finalmente de la Discusión Bibliográfica realizada por el Equipo Seminarista.

Posteriormente, se presenta la Metodología de la Investigación, en la cual se da a conocer la Definición de la Investigación, la cual en este caso será cualitativa, el Proceso de Selección de la Muestra a Investigar y las Técnicas de Recolección de Datos ha ser utilizadas en esta etapa.

En cuarto lugar, se expone la Operacionalización de las Variables en estudio, tanto las cualitativas como la cuantitativa.

Luego, se presenta la Recolección de los Datos, específicamente la Estrategia de Contacto a las Personas que participarán en la investigación proporcionando información que luego será analizada por las alumnas.

En sexto lugar, se expone el Plan de Análisis de la información recolectada durante la investigación por medio de la aplicación de diversas técnicas a las personas previamente contactadas.

Luego, se presenta en forma breve la Identificación del Colectivo de Apoderadas Investigadas, a través de algunas características arrojadas por los datos sociodemográficos obtenidos por medio de la aplicación de la técnica cuantitativa.

En octavo lugar, se expone la Descripción, Análisis e Interpretación de los Datos obtenidos a través de la realización de diversas actividades de investigación con las personas seleccionadas. Esta labor se lleva a cabo por cada uno de los tres Objetivos Generales previamente planteados para ser investigados.

Por último, en noveno y décimo lugar se presentan la Síntesis Diagnóstica y la Prognosis, los cuales dan pie a la etapa siguiente, Programación.

## **DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

### **1. INTRODUCCIÓN**

La presente investigación diagnóstica se desarrolló durante el periodo comprendido entre Abril y Septiembre del presente año. El objeto del estudio es conocer la percepción de las(os) apoderadas(os) de niños y niñas con discapacidad, entre 0 y 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, centrando la atención principalmente en la utilización que hacen éstas(os) de las redes sociales disponibles como medio para alcanzar la integración social.

Se realizará un análisis comparativo y para ello se establecerán tres tramos de edad de los niños y niñas cuyos padres o adultos responsables participen en el estudio, considerando las distintas fases del ciclo vital familiar como factor interviniente en la interacción del colectivo con las redes sociales.

El estudio tendrá principalmente un enfoque cualitativo, puesto que se pretende conocer desde los propios sujetos las creencias, pensamientos, ideas, etc. en torno al significado que atribuyen a las redes sociales como un medio para la integración social.

Con el fin de obtener la información y analizarla de la mejor manera posible se utilizarán técnicas cualitativas de recolección de datos, pero contando a la vez con datos cuantitativos obtenidos desde la base de datos de la institución.

### **2. JUSTIFICACIÓN**

#### **Justificación Político- Institucional**

La fundamentación del presente estudio, en materia político – institucional, gira en torno a la importancia que se le debería otorgar a la integración social de las personas con discapacidad, y a la equiparación de oportunidades para estas personas. Sin embargo, a nivel político aún no se toma la suficiente conciencia acerca del tema, y una muestra de ello es la promulgación de la Ley N° 19.284, de 1994, sobre integración de personas con discapacidad, que es el único instrumento político-social sobre el tema en el país.

En Chile existe un número de 334.377 personas (Censo 2002) que presentan una o más discapacidades, lo cual equivale al 2,2% de la población total. En este número se da mayoritariamente la discapacidad catalogada como “parálisis/lisiado”, que afecta al 40,5 % de la población discapacitada, equivalente a 135.389 personas en total (hombres y mujeres).

Según el Censo 2002, en la V Región de Valparaíso, existen 51.024 personas en total con una o más discapacidades en esta región.

La Ley N° 19.284, se planteó para generar e implementar acciones en el país que giren en torno a sus 3 ejes principales:

- Prevención: medidas para evitar la discapacidad
- Rehabilitación: rehabilitación integral
- Equiparación de oportunidades: proceso mediante el cual se asegure la participación plena de las personas con discapacidad

La Ley N° 19.284 de 1994, tiene como objetivo incorporar en las decisiones superiores iniciativas que se orienten fundamentalmente a un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación activa y la participación social de este grupo de la población.

De los 3 ejes antes mencionados, la institución patrocinante, el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, se inserta plenamente en el eje de rehabilitación, generando a su vez programas tendientes a la equiparación de oportunidades, para lo cual incentiva la participación de los padres o adultos responsables de sus pacientes activos. Tal participación se encuentra limitada a talleres impartidos por y dentro de la institución, no generándose un espacio grupal que trascienda de esta instancia.

En cuanto al eje de equiparación de oportunidades, que es en el cual se centrará el estudio a realizar, presenta como puntos principales los siguientes:

1. Se debe adecuar las normas, medios e instrumentos para permitir y facilitar la participación plena de las personas con discapacidad
2. Eliminar todo tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad
3. Acceso igualitario al medio físico, cultural, a la educación, comunicaciones, participación en diferentes organizaciones

Esta misma Ley creó al Fonadis, siendo la entidad más representativa de esta temática en Chile, no se cuenta con un registro de estudios realizados en torno a la discapacidad, así como tampoco una biblioteca que concentre información concerniente y atinente a la temática. Durante el estudio se ha evidenciado que el proceso de descentralización ha repercutido desfavorablemente en la labor que realizan los organismos de Estado, puesto que las acciones ejecutadas se han visto debilitadas, produciéndose una suerte de derivación a diversas organizaciones e instituciones correspondientes al lugar de origen de la investigación, sin otorgarse una respuesta concreta en el organismo central (Fonadis, Santiago).

En el contexto de la institución patrocinante, el estudio ha realizar contribuirá a conocer las redes sociales primaria, intermedia e institucional con las cuales se vincula el colectivo, considerando distintos tramos de edad de las niñas y niños, para realizar finalmente un análisis comparativo.

Por último, se actualizará el registro de organizaciones de y para personas discapacitadas físicas existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar.

### ***Justificación Profesional***

Para el Trabajo Social, este estudio permitirá abordar un campo que en el último tiempo se ha descuidado, cediendo espacios a otras disciplinas de las ciencias sociales. Esto también se observa en la atención que se ha dado a trabajar con diversos grupos prioritarios, pero considerando escasamente el trabajo con personas discapacitadas.

En cuanto a las tesis realizadas por los alumnos Seminaristas de Trabajo Social de diversas universidades, específicamente de Santiago (Privadas y Estatales) se pudo constatar en terreno el escaso número de estudios cualitativos en relación a la discapacidad, siendo la mayoría de éstos relativos a la discapacidad mental, centrándose en la habilitación del medio ambiente físico, a la relación madre- hijo, participación en organizaciones de base, etc.

Al existir en la Escuela de Trabajo Social UV solo un seminario de título que aborda el tema de la discapacidad, y además escasa bibliografía que aborde el aspecto social del mismo en las bibliotecas de la Universidad en general, se aportará con un estudio que podría estimular a los alumnos de la Escuela a trabajar en el tema mencionado, tanto en prácticas profesionales como en seminarios de título, lo cual contribuiría a la recuperación de espacios profesionales antes mencionado.

Para realizar el estudio, se utilizará la teoría de redes sociales, que actualmente permite abordar problemáticas de forma más integral, considerando distintos contextos sociales que de una u otra manera están asociados a la integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

### ***Justificación Personal***

Las razones para realizar el estudio giran en torno a un interés profesional y personal por el tema de la discapacidad y el área salud del Trabajo Social. Lo anterior llevó a diseñar la investigación, en el que además de intervenir en un área de interés, también se adquirirá información, conocimiento, destrezas y capacidades profesionales y personales que reforzarán el saber y la experiencia profesional en terreno.

Para finalizar, el desarrollo de esta investigación permitirá a las alumnas establecer el inicio de una posible especialización en el tema de la discapacidad y la intervención del Trabajo Social en ésta, que actualmente no es tratada en la Escuela de Trabajo Social UV.

### **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Para realizar la presente investigación diagnóstica y futura intervención, el problema se ha definido como:

**El escaso conocimiento que tiene la institución acerca de la percepción que presentan los apoderados respecto a las redes sociales como medio para la integración social.**

La experiencia en nuestro país frente al tema de la discapacidad es muy reciente, una muestra de ello es la promulgación de la Ley N° 19.284, de 1994, sobre integración de personas con discapacidad, que es el único instrumento político-social sobre el tema en el país, que fue promulgada hace sólo 10 años. En las organizaciones e instituciones que trabajan con esta población, los objetivos de la intervención han sido principalmente entregar información, orientación y formación sobre determinados temas asociados a la discapacidad, tanto a la persona discapacitada como a sus familiares, teniendo una connotación asistencialista en la solución de la problemática.

Lo anterior no ha contribuido mayormente a la integración social de las personas con discapacidad y su familia, manifestándose como receptores de información y/o beneficios, no estableciéndose como participantes activos del proceso de integración social, y desestimando los beneficios que este proceso acarrea para todos los involucrados en éste y las potencialidades que podrían desarrollar.

Considerando que no todas las discapacidades son iguales, como tampoco no todas las personas asociadas al tema cuentan con las mismas herramientas para enfrentar o superar la crisis que se produce con la discapacidad de un hijo o hija, se hace necesario dar énfasis al sentido que toman las redes sociales, puesto que la existencia o no de ellas facilitará o dificultará el proceso de integración social, influyendo considerablemente en la rehabilitación del propio sujeto que presenta la discapacidad, y en los aspectos psicosociales, tanto propios como de su familia, y especialmente de sus padres o adultos responsables.

Contextualizando la investigación, la institución cuenta con distintos proyectos dirigidos a los padres o adultos responsables que permiten habilitar el medio ambiente físico familiar y el desarrollo de habilidades sociales que permiten que las familias se desenvuelvan de forma adecuada en su entorno social. Esto se realiza a través de

información, orientación y formación de los padres, por medio de los talleres que se imparten para que contribuyan a la reorganización de sus vidas. En la institución se tiene información sobre la participación del colectivo al interior de la organización, como también un registro de las redes con las cuales cuentan. Debido al gran número de pacientes que se atiende y la alta demanda producida por éstos últimos, se dificulta la realización de un estudio profundo acerca del sentido que los propios sujetos asignan a su participación, tanto en la institución como en la red social, como medio para lograr una mayor integración social.

#### **4. PREGUNTAS SIGNIFICATIVAS**

¿Qué percepción tiene el colectivo de la integración social?

¿Cuáles son las redes sociales con las que se relaciona el colectivo?

¿Qué significado le otorga el colectivo a la vinculación que establece con las redes sociales?

#### **5. OBJETIVOS**

##### **Objetivo general 1**

“Conocer la percepción que tienen los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación infantil Teletón, Valparaíso, en relación a la integración social”.

##### ***Objetivos específicos***

“Explorar la percepción que tienen los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, en relación a la integración social”.

“Categorizar la percepción que tienen los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, en relación a la integración social”.

##### **Objetivo general 2**

“Conocer la percepción de los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, acerca del vínculo que establecen con las redes sociales”.

### ***Objetivos específicos***

“Identificar las redes sociales con que se vinculan las apoderadas de los niños o niñas discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, y caracterizar sus familias nucleares”.

“Describir las características y el significado del vínculo que establecen con las redes sociales los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso”.

;

### **Objetivo general 3**

“Catastrar las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”

### ***Objetivos específicos***

“Identificar y describir las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”

“Elaborar un CD Interactivo con la información correspondiente a cada organización e institución de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”

## MARCO DE REFERENCIA

### 1. PRESENTACIÓN

A continuación se expondrán los elementos que conformarán el Marco de Referencia, el que se convertirá en el sustento conceptual y referencial que respaldará la posterior investigación. Dicho marco dará cuenta de la realidad en la que se encuentran los conceptos que se utilizarán y se indicarán las fuentes de información que lo respaldarán.

La estructura del presente apartado, estará constituida por tres partes. En la primera, se entregará una descripción del Estado del Arte, en el cual expondrá sobre el enfoque que se le da a la problemática y la manera de abordarla.

Luego, se realizará una recolección de datos bibliográficos y conceptuales que sostendrán el estudio investigativo, los cuales contribuirán a apoyar referencialmente las indagaciones y los análisis posteriores, permitiendo durante el proceso contrastar la teoría con la práctica. Metodológicamente, se realizará una división de los conceptos y áreas a investigar, con el objeto de permitir de una manera mucho más fluida la comprensión y el análisis de los mismos.

Finalmente, se efectuará una discusión bibliográfica, donde se definirán las teorías que se utilizarán de los elementos referenciales expuestos, mediante una reflexión integradora, que se traducirá en la incorporación de conceptos y aspectos significativos al estudio, lo que permitirá entregar una visión más amplia del contexto social y situacional, en el que se está desarrollando el tema.

## 2. ESTADO DEL ARTE

La cualidad social es inherente al ser humano, no solamente como necesidad rotunda de continuidad sino como elemento insustituible para que la misma se concrete. "El proyecto de vida solo es posible como consecuencia de un vínculo con los otros" (Alfredo Moffat, 1991). Nadie crece en soledad y de ser así, los estadios alcanzados en cuanto a desarrollo son escasos, pobres y limitados.

Desde el nacimiento hasta la muerte, los seres humanos forman parte de grupos sociales. Estos grupos se van modificando en extensión, calidad y cantidad, a medida que la vida transcurre.

;

De lo anterior se desprende que durante su existencia, el ser humano deberá interactuar con diversas personas, organizaciones e instituciones, incorporándose de esta manera al tejido social que le ofrecerá un soporte, el cual facilitará o dificultará su plena integración social. Este soporte lo constituye la llamada Red Social, la cual se define como "un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia. Es, en síntesis, un capullo alrededor de una unidad familiar que sirve de almohadilla entre esa unidad y la sociedad". (Mony Elkaïm, 1989)<sup>1</sup>.

Desde esta definición de red social se puede imaginar a cada grupo de personas como "puentes", que se construyen cruzando de un extremo al otro de los ámbitos, estableciendo de ese modo una comunicación que genera intercambio e interconexión.

Dichos puentes se entrelazan como "una red de vinculación", que posibilita condiciones más humanas, para dar respuestas a las contingencias que todo grupo atraviesa en alguno de sus tramos vitales.

Una de estas contingencias es el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad física o la adquisición de ésta, por parte de aquel(la), lo cual implica una crisis en la familia, derivando en un cambio en la vida familiar, los cuales, idealmente, deberían afrontarse recurriendo a las redes sociales.

Siendo este el tema de interés a abordarse en el seminario de título, se realizó una búsqueda y revisión bibliográfica de seminarios de título realizados con anterioridad en diversas universidades (privadas y estatales) que trataron el tema de la discapacidad en general y la discapacidad física en específico.

Respecto a la discapacidad en general se encontraron:

---

<sup>1</sup> Redes Sociales en el Trabajo Social. Mónica Chadi. Espacio Editorial. 2000

1. Personas con discapacidad física: Sus experiencias de vida y Participación en organizaciones Sociales.

Elizabeth Durán y María Cristina Gajardo

Universidad ARCIS. 2000

2. Madres de niños autistas: Un estudio cualitativo de la salud desde un enfoque de género y redes sociales.

Stefanie Fleddermann

Universidad de Chile. 1999

3. Diagnóstico de la participación de los padres y/o apoderados como agentes educativos en la formación de hábitos de estudio. Relación con el ambiente físico del hogar y distribución del tiempo dedicado al estudio, en un establecimiento de educación técnico-profesional de la comuna de Buin.

Margarita Aravena

Universidad de Santiago de Chile. 2002

4. Centro de difusión y extensión de discapacitados.

Daniela Soto

Universidad de Santiago de Chile. 2000

5. La revista como medio de prensa para satisfacer las necesidades de información de los padres de escolares discapacitados físicos.

Carmen Piccolini

Universidad de Santiago de Chile. 1996

6. Trabajo Social y rol parental en la rehabilitación de un hijo con parálisis cerebral severa.

Mariela Ortiz y Claudio Ureta

Universidad Tecnológica Metropolitana. 1998

7. Los programas desarrollados en beneficio de las personas con discapacidad, el caso de la Municipalidad de San Miguel, su discurso y su práctica.

María Beatriz Muñoz y Paula Leiva

Universidad Tecnológica Metropolitana. 1996

8. Una mirada desde el Trabajo Social a los significados que adquiere la reincorporación familiar y laboral en hombres trabajadores que sufren amputaciones en sus extremidades inferiores y sus parejas.

Catherine Zambrano y otros

Universidad Tecnológica Metropolitana. 2001

En los Seminarios de Título antes mencionados, se puede observar que ha evolucionado la forma de abordar la temática de la discapacidad, centrándose en un primer momento en la integración física del individuo en la sociedad, habilitando el espacio físico para que pueda desenvolverse de mejor manera. Esto acompañado de charlas informativas y formativas, prevaleciendo una participación pasiva, actuando como meros receptores de los beneficios ofrecidos por la sociedad civil y por el Estado, teniendo éste último un mayor protagonismo en el tema al entrar en vigencia la Ley N° 19.284, de 1994, sobre integración de las personas con discapacidad.

En un segundo momento, la atención de los estudios se enfoca en los roles parentales y su relación con la rehabilitación de las personas con discapacidad, desarrollando ciertas habilidades sociales que potenciaran la integración social, específicamente la integración laboral y escolar.

Justamente esta última es la que está teniendo una mayor difusión, promoción y tratamiento por parte de la sociedad civil y el Estado, éste último a través del Mineduc y el Programa de Integración Escolar. Este Programa no está exento de detractores, ya que si bien se ha realizado una difusión del mismo, esta no ha ido acompañada de la implementación física y técnica que posibilite su ejecución plena y a nivel nacional.

Actualmente, el tema de la discapacidad se está asociando a estrategias emergentes para potenciar la integración social de la persona discapacitada y su familia, dando énfasis a las redes sociales y al soporte que estas pueden constituir, derivado de la operatividad que adquieren, a través del intercambio bidireccional de diversos recursos lo cual repercute directamente en la rehabilitación integral de la persona afectada.

A pesar de lo antes mencionado, no se debe disminuir la responsabilidad que tiene el núcleo familiar en el proceso de integración social, puesto que será en éste donde se desarrollarán las habilidades necesarias para incluirse de una manera activa y efectiva en la sociedad, pudiendo hacer uso de los beneficios y servicios que ésta última tiene destinado para ella, transformándose en sujetos de derechos y deberes, reconociendo el valor de la diversidad y la riqueza que esta puede aportar, y destacando las capacidades de las personas y no su discapacidad.

En relación a esto, el estudio más atingente de los revisados da cuenta del afrontamiento de la discapacidad mental del hijo o hija autista por parte de sus madres, centrándose en la perspectiva de género, salud mental y las redes sociales, dando como resultado los factores protectores y de riesgo que facilitarían o dificultarían a dichas madres la aceptación de la discapacidad del hijo o hija.

Este estudio es el único que comprendió como temas la discapacidad y las redes sociales, con la salvedad de que se centró en una discapacidad mental y no consideró un

trabajo con la familia del niño o niña, si no que solo con sus madres. Aún así, su valor radica en que considera las redes sociales como parte importante en la concreción de las funciones familiares.

Entre los estudios revisados la tónica fue el abordar la discapacidad mental, no encontrándose ningún estudio que se enfocara en la discapacidad física y redes sociales, como tema específico.

Respecto de la institución patrocinante, en esta no se cuenta con un listado de los estudios realizados por otros alumnos seminaristas en años anteriores, lo cual dificulta en parte el tener una visión de los aspectos considerados anteriormente. Esto podría deberse a; que no existe una sistematización de las intervenciones realizadas a nivel institucional, ni tampoco un centro de documentación de las intervenciones y estudios realizados por alumnos seminaristas de diversas carreras y universidades.

Por otra parte, además de revisar estudios de otras universidades, también se visitó la Asociación de Lisiados de la Región Metropolitana, creada en 1971, la cual originalmente agrupó los cinco tipos de discapacidad, contando con más de 5.000 socios. Actualmente, solo agrupa a discapacitados físicos, y cuenta con alrededor de 1.200 socios.

En esta Asociación, el Sr. Eduardo Díaz, Secretario Administrativo, planteó que la participación de los socios es escasa, aumentando en parte solo cuando desean solicitar ayudas técnicas al Fonadis. Además, planteó que al encontrarse disgregadas las organizaciones por tipo de discapacidad, pierden fuerza y representatividad en las acciones que emprenden en pro de su integración.

Ante esta panorámica, se hace necesario realizar el estudio propuesto por el Equipo Seminarista, enfatizando el tema de las redes sociales como pilar de la integración social del apoderado(a) de un niño o niña con discapacidad y su familia, ya no considerando sólo el enfoque médico-biológico de la discapacidad, si no que también los aspectos sociales que influyen en ésta, puesto que para abordar esta temática debe considerarse la dimensión social de la discapacidad, debido a que en investigaciones realizadas se ha constatado que la familia tiende a aislarse, desvinculándose de las redes sociales, teniendo menor posibilidad de contar con todas las herramientas y/o recursos necesarios para afrontar las diversas situaciones familiares emanadas del proceso de rehabilitación e integración del niño o niña..

Para concluir, el tema de la discapacidad se ha abordado de distintas maneras, sin incorporarse plenamente el concepto de redes sociales, el cual es un tema emergente, que a juicio del Equipo Seminarista es una estrategia necesaria para lograr que la familia, y particularmente la (e!) apoderada(o) cuente con las herramientas necesarias que

permitan un equilibrado funcionamiento personal y familiar, instalando capacidades en las personas y reforzándolas positivamente, con el objeto de que trabajen de forma adecuada y permanente para lograr una plena integración social.

;

### 3. ELEMENTOS REFERENCIALES

#### 3.1. INTEGRACIÓN

##### 3.1.1. CONCEPTUALIZACIÓN

Etimológicamente, la palabra integrar, proviene de integrarse, que significa “completar, terminar”.

A partir de aquí podemos considerar a la integración bajo dos ángulos: interdependencia, según el cual “estar integrado” significa “llegar a ser miembro”. Pero también terminación, según el cual “estar integrado” significaría “aportar un complemento a lo que de otro modo permanecerá inacabado”.<sup>2</sup>

Según Trannoy, la integración es: “...el hecho de estar entre los otros, con los otros, tener un rol y un lugar en un grupo o una sociedad, en definitiva de aportar una contribución”. (1978).

El principio de integración se sustenta en el hecho irrefutable que tiene toda persona de vivir, con deberes y derechos, en el marco social que le es propio.<sup>3</sup>

La integración social tiene como propósito la creación de “una sociedad para todos”, en la que cada persona, con sus propios derechos y responsabilidades, tenga una función activa que desempeñar. Una sociedad tan integrada como esa debe basarse en el respeto de todos los derechos humanos y todas las libertades fundamentales, la diversidad cultural y religiosa, la justicia social y las necesidades especiales de los sectores vulnerables y desfavorecidos, la participación democrática y el imperio de la ley. Debido al carácter pluralista de la mayoría de las sociedades, en ocasiones los diferentes grupos han tenido dificultades para lograr y mantener la armonía y la cooperación, y tener igual acceso a todos los recursos de la sociedad, los que se orientan al logro del desarrollo social<sup>4</sup>.

Es necesario dignificar la condición de todas las personas, validar sus derechos, exigir para ellos el respeto que se merecen para nunca más ser postergados, proponer que cada estamento social asuma su responsabilidad y promover los procesos de integración a nivel local.

---

<sup>2</sup> “Estudio exploratorio acerca de la realidad del Proyecto de Integración Escolar en los establecimientos municipalizados: Un diagnóstico de la comuna de Valparaíso”. Meredith Bruna, Patricia Farías y otras. Seminario de Título para optar al título de Profesora de Educación Básica. Universidad de Playa Ancha. 2001

<sup>3</sup> ¿Integración o segregación? Guía para integrar niños discapacitados a la educación regular. Patricia Aráneda y Hernán Ahumada. Editorial Interamericana. 1990.

<sup>4</sup> Fuente: [www.yahoo.com](http://www.yahoo.com). Declaración y Programa de Acción de Copenhague. Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social. 6 al 12 de Marzo de 1995. ONU, Departamento de Información Pública.

Los procesos de integración y exclusión social están estrechamente ligados a lo que suceda en el plano del desarrollo. Cuando las sociedades pasan por etapas de crecimiento, predominan los procesos de integración, la exclusión disminuye, aumentan las oportunidades para todos y se aceleran las dinámicas de movilidad social ascendente. Al contrario, cuando las sociedades viven procesos de estancamiento, se produce un aumento de la exclusión y la movilidad social se detiene, iniciándose un proceso descendente.

Para que sea posible hablar de integración, debe existir un “espacio y un tiempo común” a un conjunto de individuos o grupos. Es decir, que más allá del grado de diversidad, de heterogeneidad o de conflictos que exista en ese conjunto, las relaciones sociales deben encontrar formas de desarrollarse, de comunicar, de existir como relaciones y no como patologías relacionales.

La integración social, se pretende alcanzar a través de la participación activa de las personas, para que éstos sean los protagonistas de su propia historia, emanando desde sus propias vivencias las necesidades sentidas, las cuales sean la base de las políticas sociales. Es dinámico el proceso de integración, puesto que exige integrar e integrarse a la sociedad, siendo todos responsables de hacer viable este proceso, con el fin de alcanzar no tan sólo el desarrollo económico sino también social, al cual puedan acceder todas las personas con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la población.

Las posibilidades que brinda la integración, no solo a las personas que presentan alguna discapacidad, son múltiples y variadas, entre ellas tenemos:

1. Posibilidad de establecer variadas relaciones interpersonales.
2. Facilidad para emitir una conducta apropiada y ser reforzada por su entorno en forma natural.
3. Posibilidad de cambiar las percepciones y expectativas de la gente, en definitiva mentalizar y sensibilizar a la sociedad.
4. Posibilidad de mejorar la autoimagen y las propias expectativas.
5. Facilidad para actuar como un ciudadano, libre e independiente.
6. Posibilidad de contribuir al desarrollo de la comunidad de acuerdo a las propias aptitudes.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> “Una mirada desde el Trabajo Social a los significados que adquiere la reincorporación familiar y laboral en hombres trabajadores que sufren amputaciones en sus extremidades inferiores y sus parejas”. Catherine Zambrano. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad Tecnológica Metropolitana. 2001

## Niveles de integración

En general, son tres los niveles de integración existentes. El que existan estos tres niveles no significa que exista integración de primera y segunda clase, como se puede llegar a pensar en un análisis superficial. Lo que significa es que el medio más normalizado para un sujeto particular depende de su discapacidad y, por lo tanto de la atención que se le brinde en ese entorno. Tenemos:

**Integración física.** Representada por una reducción de distancias, es decir, una aproximación geográfica entre personas con y sin deficiencias.

**Integración funcional.** Caracterizada por la utilización, por parte de las personas con y sin deficiencias, de los mismos medios y recursos existentes en el entorno en que se encuentran.

**Integración social.** Implica el acercamiento social entre las personas con y sin deficiencias, mediante interacciones espontáneas y establecimiento de vínculos afectivos.

Estos niveles de integración se desarrollan tanto en el entorno escolar, laboral como comunitario, y dependiendo de ello se habla de integración escolar, integración laboral e integración comunitaria.<sup>6</sup>

La verdadera integración del minusválido no puede partir de los conceptos de estandarización ni de normalización. A veces se entiende que estar integrado es asimilarse, parecerse, adaptarse, y en estos conceptos se encierra una gran injusticia para todos, porque todos somos diferentes, pero más aún para el discapacitado, porque se parte precisamente de no aceptarlo como es, con sus diferencias y posibilidades.

El Estado debe integrar al discapacitado y promulgar leyes para ello. La Ley N° 19.284 plantea que es tarea de la sociedad integrar a las personas con discapacidad.

El primer punto de inserción social del discapacitado es su familia: ahí es donde comienza la aceptación o rechazo. A veces se descarga a la sociedad lo que está ocurriendo en el núcleo familiar, culpando a la primera de ser discriminatoria. Pero también es cierto que los padres no pueden imponer por decreto que los demás acepten a su hijo minusválido: no pueden manejar las reacciones de otros parientes, de los compañeros de clase o de los desconocidos.

Ellos tienen que aprender y enseñar a su hijo qué hacer frente a las reacciones de otros parientes, de los compañeros de clase o de los desconocidos.

---

<sup>6</sup> Op. cit. N° 3

Aislarse de las personas o dejar de tratarlas por causa del niño discapacitado, no solamente daña sus relaciones y aísla a éste; si no que le da pautas equivocadas de cómo debe enfrentar las reacciones inesperadas de los demás, e incluso el rechazo que pueda sufrir.<sup>7</sup>

## **3.2. REDES SOCIALES**

### **3.2.1. CONCEPTUALIZACIÓN Y TIPOLOGÍA**

Desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, los seres humanos formamos parte de grupos sociales. Estos grupos se van modificando en extensión, calidad y cantidad, a medida que la vida transcurre.

Este hecho de estar en permanente relación con los “demás” no es fortuito, ni pasa desapercibido respecto de la complejidad y especificidad de la evolución del hombre. Así como tampoco es casual que la influencia que ejercemos unos sobre otros, esculpa una identidad producto de ese contacto constante.

La cualidad social es inherente al ser humano, no solamente como necesidad rotunda de continuidad, sino como elemento insustituible para que la misma se concrete. “El proyecto de vida sólo es posible como consecuencia de un vínculo con los otros” (Alfredo Moffat, 1991). Nadie crece en soledad y de ser así, los estadios alcanzados en cuanto a desarrollo son escasos, pobres y limitados.

De este intercontacto permanente, se gesta una identidad producto del mencionado intercambio e influencia. Podemos hablar así de una “identidad integral que resulta cabal por la determinación de la conducta como respuesta de la acción del hacer de los demás, en un círculo de movimiento y respuesta continuo y espiralado”.

Esta identidad complementaria es de un grado de complejidad tal, que determina la conducta en un “aquí y ahora” de acuerdo y conforme a las relaciones entabladas y acordadas en el sistema de pertenencia actual y de la situación desarrollada en un momento establecido por el mismo. Con éste se entrecruza el aprendizaje social internalizado en los primeros grupos de pertenencia, como impronta que delinea los códigos incorporados en las etapas tempranas de la existencia.

Podríamos sintetizar este concepto definiendo que “todo ser humano es la integración de sus relaciones” y que el desafío del “ser” es “ser con los otros y en los otros”.

---

<sup>7</sup> Op. cit. N° 3

Esta característica del hombre como ser social, posibilita, como consecuencia de su interconexión, la concreción del "proceso de socialización", entendiendo por el mismo "el aprendizaje de pautas que permitirán una adecuada y gratificante adaptación, crítica, al medio en el que tendremos que vivir" (Díaz Usandivaras, 1986).

Este proceso solo es posible que se efectúe con la presencia y compromiso de todos y cada uno de los actores de los grupos primeros en el crecimiento del ser humano, acción que se completa con las unidades calificadas como secundarias.

"Para el hombre vivir es convivir y convivir es relacionarse, comunicarse y vincularse" (René Trossero, 1997).

Este vivir, vincularse, convivir, es producto del aprendizaje resultante de los modos de convivir aprendidos por los otros miembros del conjunto.

Como resultante, cada sistema social, está constituido por una "forma y un fondo o contenido" en su estilo de convivencia.

La "forma" es el resultado del esquema de todo grupo social, determinado por la disposición de las fracciones, respecto de la postura y obra que ejecuta cada uno de sus integrantes.

El "fondo" se fundamenta en las interpretaciones que definen cada circunstancia, acontecimiento o experiencia, en correlación con las correspondientes creencias y valores, de cada conjunción humana. Esta lectura de la realidad es determinante de las multiformas de diversificación respecto de las interconexiones y del entrecruzamiento con los demás, como conjunto con características propias.

Cada entidad construye con estas bases su identidad, respecto de su "modo de comunicación", que se traducirá tanto en el discurso, como en la acción. De la coherencia entre ambos, como forma de conducirse sin contradicciones, depende (entre otras causas) el grado de salud social.

En este conjunto de valores y creencias, que dan sustento al estilo de convivencia, es importante destacar dos características de toda relación humana: "la gratificación y el compromiso", como atributos del vínculo.

El equilibrio necesario entre estas condiciones, dependerá paralelamente de los elementos que definen los contactos, en este caso: la "intensidad y reciprocidad", entendiendo por la primera el grado de vinculación entre las personas que integran la relación y por la segunda el cumplimiento mutuo entre los integrantes del grupo, de acuerdo a las funciones de cada uno, respecto de los demás (Carlos Sluski, 1996).

Tomando como parámetros estas cualidades, se establece la adecuación en el proceso de socialización, que coloca a cada miembro de la red en una actitud "comprometida" como componente respecto del conjunto. Este compromiso lo sitúa como "demandante" pero también como responsable de sus acciones para con la gente. Cada uno es "copartícipe" del mantenimiento vital de ese sistema vivo que integra.

El grado de responsabilidad respecto de la unidad, se instaura de acuerdo a si la relación es "simétrica o complementaria".

Entendemos por "relación complementaria" a la conducta de los individuos o los grupos, que difiere, pero se ajusta en un equilibrio constante. Mientras que una "relación simétrica" se basa en el esfuerzo por lograr la igualdad y la reducción al mínimo de las diferencias entre las partes.

A mayor simetría, mayor igualdad de los grados de compromiso y gratificación. Si el vínculo es definido por la complementariedad, la mayor o menor gratificación y compromiso, dependerán de los lugares que en la organización ocupe cada uno.<sup>8</sup>

### **Concepto de Red Social**

"Red social es un conjunto de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia. Es, en síntesis, un capullo alrededor de una unidad familiar que sirve de almohadilla entre esa unidad y la sociedad" (Mony Elkaim, 1989).

Desde esta definición de red social se puede imaginar a cada grupo de personas como "puentes", que se construyen cruzando de un extremo al otro de los ámbitos, estableciendo de ese modo una comunicación que genera intercambio e interconexión.

Dichos puentes se entrelazan como "una red de vinculación", que posibilita condiciones más humanas, para dar respuestas a las contingencias que todo grupo atraviesa en alguno de sus tramos vitales.

Los cambios permanentes en la situación social y económica nos están llevando a la necesidad de optimizar las redes existentes para que nuestros proyectos de vida puedan sostenerse. Aislados y desconectados, no tendremos la posibilidad de evaluar nuestros logros, analizar los obstáculos ni generar nuevas alternativas. Conectándonos, dispondremos de la posibilidad de aprender a autogestionarnos y a cogerlos, con el estado y diversas organizaciones, los recursos que cada comunidad necesita.

---

<sup>8</sup> Redes sociales en el Trabajo Social. Mónica Chadi. Editorial Espacio. 2000

Para que estas respuestas sean efectivas es de utilidad destacar algunas condiciones que hacen falta para que la vinculación se establezca en parámetros de mayor eficiencia.

Los seres humanos tenemos diferentes modalidades de agrupación, que suelen oscilar entre lugares extremos. Así por ejemplo podemos referirnos al "aglutinamiento" entendiendo por el mismo un tipo de organización en donde los límites de cada grupo o persona están perturbados, constituyendo una "masa indiferenciada".

En el otro extremo de reunión grupal, podemos citar el "desapego", como unidad en donde la unión entre los sistemas o miembros de los mismos, es escasa e insuficiente.

En los anteriores tipos de agrupación están presentes los grados de "cercanía o distancia", así como también la "dependencia e independencia" y la "inclusión o exclusión", características que instalan el estilo de la conducta e interacción.

Los indicadores funcionales de una red social, son aquellos que permiten la colaboración que respete el accionar interdependiente de cada componente. Como "una membrana elástica y flexible que facilite el movimiento, pero que conserve la resistencia necesaria para no desmembrarse".

Para que la contención y el crecimiento sean factibles, los puentes deben estar ventilados por una equilibrada corriente de "dependencia e independencia" que fortalezca la "autodeterminación" de todos y cada uno.<sup>9</sup>

## **Grupos Primarios, Secundarios e Institucionales**

### **Red Primaria**

Las redes primarias componen "la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad" (Carlos Sluski, 1996).

Las redes primarias fundan todos aquellos vínculos "personales" de un individuo. De todo el "mapa relacional" de una persona, las redes primarias son sus lazos ya que integran sus "uniones más estrechas". Estos se diferencian de las "relaciones", que son los enlaces generales que definen a todos los vínculos interpersonales.

---

<sup>9</sup> Op. cit. N° 8

Dentro de este "mapa mínimo" según una clasificación de Sluski, se inscriben tres áreas:

- Un "círculo interior de relaciones íntimas", tales como miembros de la familia nuclear y de la ampliada.
- Un "círculo intermedio de relaciones personales" integrado por amigos y familiares intermedios.
- Un "círculo externo de relaciones ocasionales" caracterizado por un menor grado de "compromiso", sin intimidad, formado por relaciones profesionales o laborales, compañeros de estudio y vecinos.

El primero pertenece al "mundo interno familiar", siendo sus contactos más directos y mayor el grado de compromiso, así como también (en determinados aspectos) el de gratificación.

El segundo y el tercero están ubicados en el "mundo externo familiar" teniendo como atributos contactos más lejanos, relaciones más distantes y de menos intensidad, que forman parte de las redes secundarias.

Esta porción de los lazos conforman las redes primarias, dentro de las cuales se distinguen:

- 1) Familia
- 2) Familia Ampliada
- 3) Amigos
- 4) Vecindario

#### **1) Familia**

Esta desarrolla su dinámica dentro de su "ámbito interior", pero paralelamente recibiendo constantes influencias de los "sectores externos" a ella.

"La familia está en constante interfase, por un lado con su contexto, la sociedad, de la que es uno de sus miembros y por el otro, con los individuos que integran su propia estructura" (Díaz Usandivaras, 1987). Es decir que la familia resulta un "imprescindible organismo intermedio modulador inevitable, entre el macrocontexto social y las personas que la integran".

A pesar de su autoabastecimiento, requiere la interrelación con el afuera y del intercambio con los otros sistemas humanos que le brindan elementos que esta "familia

nuclear” no alcanza a arbitrar, no por ineficiencia, sino por resultar escasos los medios con que cuenta para completar determinadas acciones.

## **2) Familia Ampliada**

Esta se incluye en las redes primarias pero formando parte del macro-sistema social familiar.

Esta familia extendida constituye el primer nivel de dichas redes, conformando en extensión la trama natural.

Contrario a la familia nuclear, que según su estructura está determinada por padres e hijos, la familia ampliada la reconocemos como la integrada por familiares, que no corresponden a dicha familia nuclear (abuelos, tíos, primos, cuñados y familia política).

## **3) Amigos**

Sin formar parte de los denominados lazos de sangre, pero constituyendo un referente importante, se encuentran los “amigos”.

En la red primaria, los mismos componen el “mundo externo familiar”, pero estas condiciones no le restan “valor relacional”.

Por el contrario la “amistad” cumple aspectos de significación, en las diferentes etapas de la evolución humana.

Precisamente para conformar el exo-contexto, la amistad brinda (respecto de la conducta) una condición sin paralelo: “el aprendizaje de la elección”.

Si las relaciones humanas se caracterizan por el aprendizaje del “convivir”, la amistad complementa este aprendizaje, que se inicia en el contexto familiar, permitiendo la experiencia de contactarse con seres que no están ligados al “entorno familiar mínimo, ni al dilatado”.

Es por lo tanto una relación simétrica que permite que el juego vincular se establezca desde condiciones de igualdad, que posibilitan y facilitan compartir.

Dentro del mundo familiar las amistades colaboran con el “proceso de socialización” y posterior proceso de emancipación de los integrantes, (especialmente de los hijos) ya que al conformar parte del mundo externo estimulan el progresivo contacto con el mismo y fortalecen los nexos en este campo, que avivan paulatinamente la necesidad de diferenciación, inherente a la individuación.

#### 4) Vecindario

El "marco relacional" de un individuo o familia, respecto de sus "redes primarias" se amplifica, de acuerdo a los niveles de comunicación, que se activan e incluyen, en cada momento dado. Así imaginamos a la "red como una onda expansiva de comunicación e interrelación, que crece en cantidad y modalidades de entrelazarse".

Se incluye así, en la interrelación familiar el "vecindario" entendiendo por el mismo "el área mínima de entrecruzamiento, respecto del área total que comprende una ciudad o municipio".

El vecindario se caracteriza por tener indicadores homogéneos, en cuanto a sus integrantes, respecto a niveles, económicos, culturales y sociales en general. Sus relaciones son, en este aspecto, "simétricas".

En el interior de la vida del vecindario, las relaciones son "complementarias" en cuanto a las jerarquías sociales determinadas por la lectura de la realidad global, que efectúa el propio grupo. Así en la cima de la "pirámide social", pueden situarse profesionales, sacerdotes, etc. En segundo lugar pueden estar presentes comerciantes y docentes y por último obreros y operarios.

Estas "estructuras de clases" son condicionantes del tipo de "organigrama comunitario" determinado por los niveles socio-económicos-culturales de la población.

Generalizando pautas, se observa en el vecindario que la circunstancia de compartir el mismo contexto físico, arbitra sus cualidades de "unidad y permanencia". "Unidad" respecto al tener en común: calles, comercios, plazas, instituciones, centros recreativos, etc. Esta "unidad" acredita una identidad comunitaria, que es reconocida por los vecinos como una entidad propia y que construye su cultura social.

La "permanencia" no está condicionada por la cantidad de tiempo en que cada grupo se afianza en el lugar, sino por lo determinante que dicho tiempo es respecto a la dinámica común del vecindario, en su carácter de gente establecida en el lugar.

La dinámica se constituye a partir de los ya mencionados factores físicos que surgen de la distribución de las viviendas, como causal de las amistades y grupos humanos que se forman y desarrollan.

Como todo sistema humano, el vecindario atraviesa "períodos de constancia y de variaciones". Estas últimas, generalmente se avivan a partir de una "crisis". La resolución de la misma depende de cómo se establezca la "verticalidad y horizontalidad en los contactos", que necesariamente deben surgir como modalidad "operativa" de enfrentar la desestabilidad. La operatividad, así como también la interacción del vecindario en sus

períodos de estabilidad, están definidos por la organización en la "estructura comunitaria".<sup>10</sup>

#### **Redes Sociales Secundarias**

Relaciones entabladas en el macrosistema, en las cuales distinguimos dos grupos. Uno más próximo a las redes primarias, pero cuyas relaciones se entablan con características más "periféricas" respecto a la relación, pero que no por ello dejan de ser significativas. En ellas encontramos a:

- Grupos Recreativos
- Relaciones Comunitarias y Religiosas
- Relaciones Laborales o de Estudio

En segundo lugar encontramos las denominadas "Redes Institucionales", las cuales se hallan en el sistema externo, respecto del círculo interior microsistémico. Estas redes están integradas por instituciones que brindan servicios educativos, asistenciales y de control social. Su característica más destacable, es que no constituyen redes ecológicas, sino que son creadas para amplificar los recursos de los sistemas naturales. Componen las mismas:

- Escuela
- Hospital o Equipos de Salud
- Sistema Judicial

El término "isomorfismo" nos permite indicar las similitudes en la conducta y las modalidades de interacción entre las redes primarias y las secundarias. Se aplica el mismo "para citar dos o más estructuras que pueden proyectarse una sobre otra, de modo que para que cada parte de una de ellas exista, una parte es equivalente a la otra, donde equivalente significa que las dos cumplen funciones similares en su estructura respectiva". De acuerdo a lo señalado, resulta de significación tener presente estos "nexos recurrentes" entre las redes primarias y secundarias, ya que dicho "reflejo isomorfo" produce, generalmente, que un movimiento que se opera en un ámbito de una de las redes, genera otro en un diferente sector, como respuesta de la vibración de toda la membrana relacional.

---

<sup>10</sup> Op. cit. N° 8

## ♣ **Sistemas que integran la Red Secundaria**

### • **Grupos Recreativos**

Incluidas dentro del campo de la red personal de un sujeto, se hallan sus relaciones con "grupos de recreación". Si bien estos grupos no alcanzan altos grados de significación, es importante describirlos, ya que el tiempo de descanso y esparcimiento suele tener trascendencia, dado su incidencia en los grados de salud física y mental.

En términos generales, se puede establecer que estos conjuntos predisponen "relaciones impersonales". Son los "conocidos" que se cruzan en tal o cual lugar de esparcimiento, o con los cuales se comparte una "competencia o un evento social". Aquí se hallan los padres de los compañeros de colegio de los hijos, los compañeros de estudios (en cualquiera de los niveles que a ellos corresponda) y los vecinos de la comunidad.

Frecuentemente tienen en común el igual nivel socioeconómico, los intereses en competencias, metas a alcanzar; dificultades a resolver o el habitar la misma comunidad.

No obstante, es importante destacar que dentro de estos grupos, pueden estar presentes "redes amistosas", con todas las características de magnitud que el "amigo" ocupa en los lugares de relación (como se describió anteriormente). Es decir que "los grupos recreativos no son excluyentes de entablar lazos que se trasladen por su diferente condición a las redes primarias".

A pesar de ello, es el objetivo de este ítem, destacar las cualidades de los mencionados sistemas, como correspondientes a las "redes secundarias" y como tales es necesario delimitar sus atributos como "referentes", cumpliendo generalmente funciones de "contención".

### • **Relaciones Comunitarias y Religiosas**

La magnitud de estas fracciones de la red se traduce en los grupos familiares para los cuales las actividades "solidarias" responden a su sistema de valores y dedican parte de su tiempo a cumplir las mismas. En estos "grupos comunitarios" habitualmente, las relaciones son de tipo "impersonal", compartiendo "semejanzas" respecto de los objetivos a alcanzar a través de tareas que mejoren el nivel de vida de sectores de la comunidad más necesitados.

En estos sistemas se incluyen sociedades de fomento; grupos en defensa de los derechos humanos; grupos ligados a las actividades parroquiales; etc.

Merecen una mención especial las “relaciones entabladas a través de las creencias religiosas”, si bien, no siempre el profesar una religión genera que se tenga contacto con los miembros de la “comunidad religiosa” a la que este conjunto pertenece.

Si llegasen a establecerse tales relaciones, frecuentemente son significativas, al compartir creencias y valores similares, siendo estos últimos la base de la conducta de cada grupo, ya que la ética y la moral están regidas por las reglas que instaura la “religión” como sustento de la “construcción de la realidad” de cada grupo. Y lo que es más vital aún, el alimento de su vida “espiritual” y del correspondiente accionar en el ámbito intra-familiar como en el externo.

Las creencias sustentan una “red de vigor” dentro del sistema. La fé compartida respecto a una determinada filosofía de vida, nutrida por la religión, es en sí misma “contenedora”. Esta contención es palpable de comprobar en la modalidad con que se encaran las dificultades y el “cómo” resolver las perturbaciones.

El compartir un mismo criterio moral y ético, “fortalece” la actitud a asumir frente a cada hecho y posibilita acciones coherentes con la interpretación de la circunstancia.

Estos hechos son aún más palpables en las familias que participan en la vida de la comunidad religiosa, incluidos en “grupos de ayuda o comunitarios”. En estos casos, la coherencia en el accionar se observa más puntualmente, ya que la actividad sustentada por los valores y creencias ya señaladas, se desarrolla dentro de la comunidad religiosa. Estos ámbitos mantienen relaciones equivalentes, no solamente respecto a igualdad en la religión y su conducta en la vida cotidiana, sino también en los objetivos a alcanzar en cada congregación.

#### • **Relaciones de Estudio y Laborales**

En un individuo las etapas en que se incluye en los contextos estudiantiles son muchas y variadas. Desde el inicio en los primeros pasos del niño(a) hasta su edad adulta, constituyéndose este tiempo compartido con los “grupos de estudio”, en múltiple y relevante.

Estos grupos son definidos como “aquellos en los cuales la actividad desarrollada es el aprendizaje”. Es decir que una persona es miembro de los mismos con el fin de incorporar conocimientos y por ende recibir “educación”. Pero como todo conjunto humano, este no es su único objetivo. Su horizonte es amplio y ofrece mayores expectativas. Ya en los niveles iniciales y a lo largo de todo el proceso educativo, el niño, el adolescente y posterior joven, no solo es educado, sino formado.

En estos “grupos de estudio” suelen conformarse “relaciones amistosas” de relevancia. Así a lo largo de todo el proceso escolar, los niños entablan lazos amistosos

muy importantes, con las características e interacciones acordes a cada momento evolutivo.

De estas relaciones surgen con frecuencia amigos sumamente significativos que constituyen el "grupo de pares", ubicándose dentro de este grupo, también los "compañeros", con los cuales se tiene una mayor distancia, relegándose a las "redes secundarias".

Los "compañeros" son los que dan significación a la actividad de "estudiar", ya que esta acción es frecuente que se comparta con amigos, pero simultáneamente con compañeros, actividad promovida en ciertas ocasiones por los mismos docentes, con el fin de promover interacciones diferentes en el subsistema del aula.

Actitudes de cooperación y colaboracionista, son las que se "aprenden y aprehenden" en los contextos de estudio, son trasladadas más tarde a las "relaciones laborales".

Esta "actividad de índole experiencial" no se cumple en los "grupos carenciados" o se establecen durante muy breves períodos, ya que la "escolaridad" (dada la variedad de razones, desde económicas a psicosociales) no se completa, privando a los niños no solo de la incorporación de conocimientos, sino del "proceso formativo que la institución escolar brinda". Lo descrito establece una "doble exigencia". Por un lado integrarse al "mundo laboral" sin la preparación necesaria y por otro lado realizarlo en etapas iniciales de la vida donde la madurez emocional no está establecida.

Teniendo presente que si bien "la familia constituye el grupo primario de referencia, el trabajo estabiliza o desestabiliza la confirmación del individuo en su eficiencia", constituyéndose no solo como un medio para obtener recursos económicos, sino en conjunto con la familia en el "armazón de la autoestima".<sup>11</sup>

#### ♣ **Redes Sociales Institucionales**

Recorriendo la "onda expansiva" que forma la red social desde el microsistema de la familia nuclear hacia las redes más alejadas como son las "institucionales", es de importancia determinar que estas últimas no obedecen a un consenso ecológico de inclusión.

Se accede a esta red por necesidades específicas que las tramas primarias no pueden satisfacer. Por tales motivos, es trascendente tener como prioridad que las mismas deben ser activadas, precisamente en los casos en que las leyes espontáneas en

---

<sup>11</sup> Op. cit. N° 8

la comunicación, no pueden ser cubiertas por los lazos más próximos y directos, ya que "desde un punto de vista histórico, familias e instituciones son ambientes contrastantes". Los límites entre uno y otro suelen estar marcados por una combinación de difusión y rigidez (Fishman, 1994). "Difusión" porque dichos límites no están claramente determinados y los confines entre uno y otro son lábiles. Pero paralelamente aquellas pautas que cada red estableció previamente, son difíciles de modificar, por lo cual generalmente conforman un grado de "rigidez" que impide la permeabilidad.

Las "Redes Institucionales" se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario, necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines.

Las instituciones poseen una "estructura institucional" configurada por un "organigrama" que define las jerarquías, las relaciones recíprocas y el rol de cada uno de sus miembros. Así también su funcionamiento está determinado por reglas, que son pautadas acorde a los objetivos que la institución debe cumplir. Paralelamente, se dan las normas "implícitas" que son las que determinan el fluir de una dinámica común a todo conjunto calificado como humano.

Como "Redes Institucionales Básicas" se describirán:

- Escuela
- Sistema de Salud
- Sistema Judicial

### **Sistemas que integran las Redes Sociales Institucionales**

#### **• Escuela**

El endosistema familiar atraviesa cambios que se gestan a partir de diferentes tipos de crisis. Entre ellas se encuentran las calificadas "evolutivas", es decir, aquellas que se originan al recorrer el sistema diferentes etapas usuales en el devenir de la existencia.

De estas crisis evolutivas, una de las primeras que irrumpe en el grupo familiar es el ingreso de los hijos al sistema escolar.

En el desarrollo evolutivo de un niño, la escuela es el segundo sistema en orden de aparición e importancia. La escuela tiene como función "complementar" el proceso de formación y educación que es competencia familiar. La acción de la escuela no se restringe solamente a impartir conocimientos, sino que en esta "relación complementaria" con el grupo familiar, colabora con los ya mencionados "procesos de socialización y emancipación". Tal es así que recorriendo la evolución vital familiar, la escuela es la

primera red institucional a la que ingresa el niño y lo relaciona con otros adultos, cuya jerarquía debe reconocer, así como también con “grupos de pares” que habitualmente lo inician en la relación amistosa y de compañerismo.

La interrelación Familia-Escuela resulta un indicador de vital importancia para que las funciones complementarias que ambos conjuntos humanos comparten respecto del niño, sean coherentes o presenten “mensajes contradictorios” que generen “dicotomías” y la consecuente “disfuncionalidad familiar-escolar”.

Como sistema, el “escolar” está sujeto a cambios originados en los “sistemas educativos ampliados” que determinan ajustes en los planes de estudio y en la organización escolar, hechos que generalmente son la respuesta a los cambios sociales que surgen.

Paralelamente, cada institución escolar tiene ciclos evolutivos propios, que están determinados por su origen como sistema en el tiempo y sus características socio-económicas-culturales de acuerdo al lugar geográfico en que se encuentre como establecimiento. Así se determinan, por ejemplo, diferencias marcadas si la institución educativa es “privada o pública”.

Los mencionados indicadores de “clase” no solo definen la dinámica escolar, sino también la coparticipación familia-escuela, determinando el equilibrio de fuerzas de acción entre ambas, así como también el grado de “relación coparticipativa” de los dos grupos.

Cuando dicha “relación colaborativa” se establece, la institución educativa opera como “reforzadora” de la socialización, dado que a través de su acción complementaria, se acrecienta el “núcleo social del niño”, generando que al final del ciclo educativo, el ya joven esté generalmente incorporado al mundo adulto.

“La Escuela es así un fin y un medio en sí misma”. Un “fin” que ofrece educación y formación a los educandos. Un “medio” que promueve el intercambio comunicacional entre la familia, la escuela como institución y la red social general.

- **Sistema de Salud**

Dada la seriedad de las causas (tanto físicas como mentales) por las cuales el “sistema de salud” es incluido y el tipo de “crisis exógena” que originan las contingencias patológicas, es vital tener presente que esta “red institucional” no implica solamente la intervención sobre el paciente afectado, sino que influye a todo el entramado, más específicamente al primario. En consecuencia es imprescindible el ajuste de la relación Familia-Sistema de Salud.

Generalmente esta relación no es tomada en un orden de prioridades, como una de las de mayor magnitud, constituyendo uno de los factores de importancia dada la función paralela del ámbito de salud como "red de apoyo". Dicha importancia está verificada en los resultados respecto de la mejoría y la cura, cuando la tríada "médico-paciente-familia" es funcional, y en el descenso de los mismos cuando este "vínculo contenedor" no se conforma.

Aún en los caos de una consulta puntual, la relación "sistema de salud-sistema usuario" es significativa. Prueba de ello son las diferencias que se establecen (respecto de los resultados) en una consulta ocasional, de aquella realizada con médicos de confianza y previo conocimiento.

Por otra parte, a mayor seriedad en la patología, mayor es la influencia de esta red institucional, no solamente por la necesidad de la continuidad en la consulta y el tratamiento, sino por la presencia en la intervención de varios profesionales, generalmente de diferentes especialidades. Al respecto nos dice Evan Imber-Black que "las familias con enfermos crónicos o discapacitados, suelen necesitar mantener relaciones regulares con los sistemas más amplios. Estas relaciones alteran en forma permanente las fronteras existentes entre la familia y el mundo externo; la familia debe tener fronteras más permeables".

La atención de los Sistemas de Salud, difiere si se realiza en establecimientos privados, sistemas pre-pagos u hospitales públicos, modificando no el tratamiento en si mismo, pero sí la fluidez y el acceso a la institución.

En las organizaciones pre-pagas o de obras sociales, además del peso de la enfermedad se suman las dificultades de la atención masiva, signadas por traslados, esperas, gestiones, así como también la rotación del personal.

La red institucional debería ser una "organización resolutive" que solucionara estas dificultades, para beneficio del paciente y para que de este modo "la red primaria canalice la energía y el tiempo en la función de apoyo y contención". Pero habitualmente el grupo profesional se encuentra a cargo de la solución de sus propias dificultades disfuncionales, que "isomórficamente" con la red primaria debe ocuparse "de lo urgente y luego de lo importante".

La agudeza de la crisis dependerá del grado de patología de la inserción del sistema de salud como red institucional, en la primaria. Dicho grado de patología determinará si el "tratamiento es ambulatorio" o si son necesarias "internaciones", pudiendo en algunos casos oscilar entre períodos de uno u otra.

Los límites entre el sistema usuario y el médico varían de acuerdo a dichas diferencias en el tratamiento. Citando nuevamente a Evan Imber Black se establece que en “el tema de las fronteras; hay que diferenciar las familias que mantienen una relación permanente con los sistemas más amplios de las que tienen una relación esporádica”, debiendo en el primer caso aprender ambos grupos a negociar sus “espacios recíprocos”, para tener un acceso fluido una con otra.

En los casos o etapas de tratamientos ambulatorios, la red primaria tiene más oportunidades de contacto o involucración, pudiendo asumir con más eficacia sus funciones de afecto, atención y compañía. Con frecuencia, durante las internaciones, el sistema de salud suele asumir un lugar más protagónico, estimulando que la familia se aleje.

Paralelamente a este alejamiento y delegación de responsabilidad, como un proceso circular, la red primaria deposita al miembro enfermo en manos de los miembros del sistema médico, con las consecuencias negativas del denominado “hospitalismo”. En este punto es necesario plantear la “relación Red Primaria-Sistema de Salud y determinar cuánto de responsabilidad le cabe a cada una en este puente vincular, respecto de la integración-exclusión de un sistema respecto del otro y viceversa”.

Concretamente, ambas redes se necesitan la una a la otra, pero en “el entorno médico muchos son los factores que en ocasiones impiden la participación de la familia en el tratamiento” (Fishman, 1994).

Ambas estructuras habitualmente “focalizan el problema en el paciente, como ser pasivo y receptor de la curación” y de la correspondiente solución, hecho que se fundamenta en una concepción individualista.

Tomando palabras de Charles Fishman podemos sintetizar que “las familias y los hospitales (u otras instituciones de tipo similar) se necesitan mutuamente porque son interdependientes. Todo el que trabaje en un hospital sabe que una alianza entre la familia y el hospital contribuye claramente a un resultado más efectivo”.

- **Sistema Judicial**

La red constituida por el Sistema Judicial actúa en caso de conflicto, siendo su función principal el impartir justicia, juzgando desde los derechos y deberes individuales de cada individuo, como lo determina la ley, observándolo además como un miembro de un sistema con vínculos recíprocos de interdependencia.

Desde esta perspectiva, el "sistema judicial se recrea como una red secundaria e institucional, que amplía la red primaria, potenciando la convergencia y no el conflicto".<sup>12</sup>

**Red operante**

Se denomina "red operante" a la parte efectiva de la red a través de la cual el individuo o familia obtiene apoyo real. Estévez y Aravena la definen como "aquella parte de la red social con la cual el participante-foco intercambia apoyo, ayuda material, servicios, información y contactos sociales". En la práctica, se la considera una red funcional para resolver problemas. Se consideran en este sentido varios ámbitos en los que la red operante se despliega:

Ámbito de apoyo afectivo- emocional	Ámbito de la subsistencia	Ámbito de los servicios	Ámbito de la información
Ámbito del cuidado y crianza de los hijos	Ámbito del esparcimiento	Ámbito de los contactos sociales	

La funcionalidad de la red operante aumenta cuando hay una mayor cantidad y diversidad de redes satisfaciendo diversos ámbitos. Otras variables relacionadas con una mayor funcionalidad de la red se relacionan con un alto predominio de las relaciones directas con las redes y la facilidad (geográfica y psicológica) de acceso a ellas. En el caso de los ámbitos afectivo-emocional o de esparcimiento actúan como redes más funcionales aquellas más homogéneas (con atributos o características similares al foco). En los otros ámbitos, una red heterogénea es más funcional, al movilizar mayor variedad de recursos.

En relación al concepto de "soporte social" (Hurtado y col, 1996) éste ha sido definido como la percepción que tiene el sujeto, a partir de su inserción en las relaciones sociales, de ser:

- a. Cuidado y amado.
- b. Valorado y estimado.
- c. Que pertenece a una red social de derechos y obligaciones.

El elemento fundamental no es la inserción objetiva en una red social, sino la existencia de relaciones con significado. El soporte social lo entenderemos como la vivencia subjetiva de un sujeto acerca del apoyo emocional, informacional y material que recibe de sus redes sociales.<sup>13</sup>

<sup>12</sup> Op. cit. N° 8

<sup>13</sup> "Madres de niños autistas: Un estudio cualitativo de la salud desde un enfoque de género y redes sociales". Stefanie Fleddermann. Seminario de Título para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile. 1999

### ♣ Factores que influyen en las redes sociales

- Lazos económicos entre los miembros de la red: se da con más fuerza entre parientes que entre amigos y vecinos
- Tipo de vecindario: no tanto en sí mismo y por sí mismo, si no porque se trata de uno de los factores que influyen en la localización de las redes
- Oportunidad para el establecimiento de relaciones fuera de los límites de las redes existentes: seguramente se vuelven más unidas si los miembros tienen menos oportunidades de establecer nuevas relaciones con personas desconocidas para los demás miembros de la red
- Movilidad espacial y movilidad social: la conectividad de la red depende de la estabilidad y de la continuidad de las relaciones. La red de una familia llegará a estar unida si tanto la familia como los demás miembros de la red tienen movilidad, tanto en términos espaciales como sociales, de forma que el contacto disminuya y se establezcan nuevas relaciones. Uno de los factores más importantes que influyen sobre la movilidad espacial es la ocupación. Esta puede influir en la movilidad espacial aunque no haya movilidad social
- Los rasgos de la personalidad como factor que influye sobre la conectividad: la conectividad de la red de la familia depende no solo de fuerzas sociales externas si no también de la misma familia. Aunque los miembros de una familia dada no pueden controlar las fuerzas del ambiente global, pueden, sin embargo, escoger entre las diferentes líneas de acción originadas por estas fuerzas.<sup>14</sup>

## 3.3. PARTICIPACIÓN

### 3.3.1. CONCEPTUALIZACIÓN Y CARACTERÍSTICAS.

El término participación deriva del latín *participare*, compuesto por *pars*, "parte", y *capere*, "tomar". Como indica la etimología del concepto, participar significa tener parte en una cosa.

Al promover la participación, se persigue como fin el establecimiento de formas de relacionamiento social, basadas en la necesidad de incluir a todos los actores sociales, habilitados para tomar parte e impulsar procesos que persiguen alcanzar el bienestar colectivo.

---

<sup>14</sup> Familia y red social. Elizabeth Bott. Editorial Taurus Humanidades. 1990.

La participación no se presenta solo como un método para influir de manera más eficiente en las instancias de toma de decisión o en las tareas de administración local, por lo tanto, con un carácter instrumental, si no que expresa en sí misma un valor sobre el cual se fundamenta una filosofía social centrada en las posibilidades del autodesarrollo humano.

Relacionado con lo anterior, existe un enfoque conceptual que considera la participación como una conducta, que contribuye a robustecer la estructura de la personalidad. Hace que los individuos sean más autónomos, seguros de sí mismos, capaces de enfrentar circunstancias nuevas sin angustia, mejor preparados psicológicamente para asumir las responsabilidades de sus propios quehaceres.

El principal motor para la participación lo constituyen las necesidades sentidas por la persona o grupo, concibiendo a las anteriores no solo como carencias si no que también como potencialidades que comprometen, motivan y movilizan a las personas.<sup>15</sup>

### **Condicionantes del proceso de participación social**

Estas se entenderán como todos aquellos elementos de orden psicosocial y estructural que intervienen como variables independientes en la participación. Estas son las siguientes:

#### **❖ A nivel individual:**

- Nivel socioeconómico
- Sexo
- Edad
- Características psicosociales (motivación, percepción, actitud y conducta)

#### **❖ A nivel colectivo:**

##### **➤ Estructura de oportunidades:**

- Características demográficas
- Características económicas
- Características sociales
- Características políticas
- Características culturales

---

<sup>15</sup> “Servicio Social como agente potenciador de la participación: Implementación de una estrategia local de participación femenina en organizaciones comunitarias funcionales de la comuna de Valparaíso”. Claudia Gutiérrez y Daniela Menay. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 1999

➤ **Características de la comunidad:**

- Composición de la población
- Redes sociales
- Tradiciones comunitarias<sup>16</sup>

**Finalidades del proceso de participación**

El proceso de participación social posee 2 dimensiones complementarias:

• **Afectiva:**

La participación no es solo un instrumento para la solución de problemas, si no sobre todo una necesidad fundamental del ser humano.

La principal vinculación de un sujeto a una categoría social se produce a través de la identidad social, entendida como el conocimiento por parte del individuo de que pertenece a ciertos grupos sociales, junto con la significación emocional y valorativa de esa pertenencia.

Su práctica envuelve la satisfacción de necesidades no menos básicas, como la interacción con otros, la autoexpresión, el desarrollo del pensamiento reflexivo, el placer de crear y recrear cosas, y la valoración de sí mismo por los demás.

• **Instrumental**

Cuando las personas se enfrentan a un problema común que no puede ser resuelto individualmente, tiende a actuar entre sí, de tal manera que forman grupos u organizaciones.

De hecho, los seres humanos sobrevivimos como especie a causa de esta conducta. La búsqueda constante de satisfacción de necesidades humanas de primer orden (alimentación, vivienda, educación, trabajo) fueron los principales motivadores de asociación. A través de ésta las personas buscan cautelar su bien individual, siempre que este se ajuste al bien superior común.

Al hablar de problema común o comunitario se hace referencia a la alteración de un principio de convivencia con la vulneración de un derecho común. Ante esta circunstancia, las personas buscan la asociación voluntaria con otros a través de la afiliación a grupos u organizaciones. La participación así entendida, busca la obtención de beneficios materiales o servicios para la satisfacción de necesidades o resolución de problemas.

---

<sup>16</sup> Op. cit. N° 15

Por lo tanto, es posible establecer que las motivaciones primarias de participación tienen acentuado un carácter instrumental, para luego constituirse en intereses afectivos que trascienden la solución del problema o conflicto que motivó la asociación inicial, primando la mantención de relaciones solidarias y de apoyo al interior de las organizaciones.<sup>17</sup>

### 3.3.2. CAPITAL SOCIAL

El capital social es concebido como “un recurso que actuaría de contexto propicio para el desarrollo de la capacidad emprendedora asociativa, en tanto, un cierto tipo: cantidad y calidad de las relaciones sociales que poseería un sujeto o colectivo”.<sup>18</sup>

De acuerdo a esto, en la perspectiva de capital social, éste “permitiría y/o ampliaría la visión sobre él, al reconocer y valorar la importancia de las acciones colectivas y solidarias en pro del objetivo de mejorar las condiciones de vida también colectivas, especialmente de aquellos grupos más carenciados.

Es así, que establece dos utilidades principales del capital social: en primer lugar, facilitar la constitución de organizaciones productivas y de gestión de base efectivas, empresas asociativas de diversa índole; y en segundo lugar, generar un entorno social propicio – condición estructural necesaria – para desarrollar acciones innovadoras.

Por otro lado, se refiere a éste como, “el conjunto de relaciones sociales caracterizadas por actitudes de confianza y comportamiento de cooperación y reciprocidad. Se trata, pues, de un recurso de las personas, los grupos y las colectividades en sus relaciones sociales, con énfasis, en las redes de asociatividad de las personas y los grupos”.<sup>19</sup>

Lo anterior, descansa en el interés que ha despertado la asociatividad en los últimos años, ya que, ella potencia no sólo las capacidades de las personas involucradas, si no que, además puede ejercer funciones de coordinación antes cumplidas por el Estado.

---

<sup>17</sup> Op. cit. N° 15

<sup>18</sup> “Capital Social y Educación Superior: estudio y propuesta de intervención para el Programa Adopta un Herman@ en la Quinta Región”. Jocelyn Andurandeguy, Macarena Flores y otros. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2004.

<sup>19</sup> Op. Cit. N° 19

### 3.4. FAMILIA

#### 3.4.1. CONCEPTUALIZACIÓN, TIPOLOGÍA Y FUNCIONES

##### Concepto de familia

El profesor Gerardo Pastor (1988) plantea que para una definición genuina de familia, la mayor parte de sociólogos y psicólogos exigiría: a) convivencia residencial y comunitaria de, al menos, dos generaciones (parental y filial); b) bajo una estructura de parentesco que regule obligaciones y derechos relativos al trato entre adultos (cónyuges), jóvenes (hermanos) y entre ambas generaciones (padres e hijos); c) sancione o legitime la sexualidad marital, el intercambio de bienes económicos, la intimidad, la protección, educación y desarrollo personal de cada miembro".

El mismo autor, junto con Boada (1990), planteó que en toda familia existen tres vínculos diferenciados e interrelacionados: a) la relación entre marido y mujer que define un vínculo de afinidad, b) la relación entre padres e hijos que define un vínculo de afiliación, y c) la relación de individuos que proceden de los mismos padres, que define un vínculo de consanguinidad.<sup>20</sup>

Para el Mideplan, la familia se define en base al tipo de hogar, y la perspectiva de éste implica considerar a la familia en función del hábitat. El mismo ministerio plantea que el hogar corresponde a aquel grupo constituido por una sola persona o un grupo de personas, con o sin vínculos de parentesco, que hacen vida en común, es decir, se alojan y se alimentan juntas (habitan en la misma vivienda y tienen presupuesto de alimentación en común). Desde aquí se pueden distinguir tres tipos de hogares:

- a) Hogar unipersonal: el hábitat está constituido por una sola persona, generalmente un adulto mayor.
- b) Hogar familiar: el hábitat es compartido por uno o más núcleos familiares.
- c) Hogar no familiar: el hábitat es compartido por dos o más personas, sin vínculo de parentesco entre sí<sup>21</sup>.

---

<sup>20</sup> Problemáticas familiares actuales y terapia familiar. Alberto Espina, Begoña Pumar y Miguel Garrido, compiladores. Editorial Promolibro. 1995

<sup>21</sup> Documento de la Comisión de la Familia. Capítulo II, Concepto y funciones de la familia. Mideplan. 1996

## **Tipos de estructuras familiares**

Según el Mideplan, la clasificación desde el punto de vista de la composición de la familia pone de relieve categorías como la parentalidad, la conyugalidad y la consanguinidad.

**1. Familia nuclear:** integrada por una pareja adulta, con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos.

a) Familia nuclear simple: integrada por una pareja sin hijos.

b) Familia nuclear biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos.

c) Familia nuclear monoparental: integrada por uno de los padres y uno o más hijos.

**2. Familia extensa:** integrada por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y por otros miembros que pueden ser parientes o no parientes.

a) Familia extensa simple: integrada por una pareja sin hijos y por otros miembros, parientes o no parientes.

b) Familia extensa biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos, y por otros parientes.

c) Familia extensa monoparental: integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos, y por otros parientes.

d) Familia extensa amplia (o familia compuesta): integrada por una pareja o uno de los miembros de ésta, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes<sup>22</sup>.

## **Funciones de la familia**

Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

1. Económica: proveer recursos
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación
3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
5. Orientación: proveer referencias, normas y valores<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Op. cit. N° 21

Mas, como hemos dicho, procesos como la ampliación de la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las ciudades, los avances científicos, los cambios en la moral sexual, la prolongación de la esperanza de vida, etc., están haciendo cambiar el papel de la familia. En todo caso, a los efectos de lo que nos interesa en este momento, "se puede afirmar que si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva una epistemología y una ontología (en palabras de G. Bateson), un ser y un estar en el mundo" (Barbagelata y Rodríguez, 1995)<sup>24</sup>.

### **Elementos de una familia**

A continuación, se mencionan algunos aspectos importantes a tomar en cuenta para estudiar una familia. Nos hemos basado en los esquemas de diferentes autores (Pastor Ramos, 1997; Martínez, 1994; Orcasitas, 1995; Barbagelata y Rodríguez, 1995; Boutin y Durning, 1997) y en el esquema de elementos de grupo (Fantova, 1988):

- Entorno físico y humano en el que se desenvuelve.
- Tamaño.
- Características de sus componentes: edad, sexo, forma de ser, etc.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia: la familia se constituye como *mundo de sentido* como espacio en el que se construyen y se comparten ideas, valores, etc.
- Estructura formal o explícita: subsistemas en que habitualmente está dividida la familia, que, básicamente, serían el conyugal (en el que se dan las relaciones entre marido y mujer), el parental (en el que se dan las relaciones entre padres e hijos o hijas) y el fraternal (en el que se dan las relaciones entre hijos) (Moreno Fernández, 1994).
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc. (Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito (el hecho de ser padre o hijo, etc.) sino desde lo implícito, desde la historia concreta en cada caso).
- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc.<sup>25</sup>

### **Ciclo vital familiar**

La idea básica que subyace a la noción del ciclo vital familiar es que todas las familias, entendidas éstas en su sentido más amplio, experimentan cambios a lo largo del tiempo y que estos cambios observan unas determinadas regularidades, en otras palabras, que se ajustan a un patrón previsible que se puede describir en términos de

---

<sup>23</sup> Op. cit. N° 20

<sup>24</sup> Op. cit. N° 20

<sup>25</sup> Op. cit. N° 20

etapas (Carter y McGoldrick, 1989), de transiciones (Barnhill y Longo, 1978) o de crisis (Pittman, 1990).

La otra premisa fundamental a la hora de adoptar la perspectiva del ciclo vital es que el ciclo de desarrollo familiar es algo diferente que la mera suma o yuxtaposición de las biografías individuales de los miembros de la familia (Carter y McGoldrick, 1989). No es el individuo el que (con la familia al fondo) va atravesando una serie de etapas en el transcurso del tiempo, sino la familia como tal la que evoluciona (Friedman, 1989). Se aplica pues la idea sistémica de que el todo es más que la suma de las partes, llegando algunos autores a considerar a la familia como un verdadero organismo que nace, crece, se desarrolla y (eventualmente) muere (p. ej. Minuchin y Fishman, 1981).

Diversos autores han planteado un número diferente de etapas del ciclo vital familiar, así, Durvall (1957), plantea que son 9 las etapas, Aldous (1978) plantea 6, Barnhill y Longo (1978) plantean 10 transiciones que se dan una luego de cada etapa del ciclo, Haley (1980) postula que las etapas del ciclo vital son 6, Minuchin y Fishman (1981), postulan 4 etapas y Carter y McGoldrick (1989), por último, postulan 6 etapas<sup>26</sup>.

La Asistente Social y Doctora en Trabajo Social, Sonya Rhodes señala que existen 7 etapas en el ciclo vital familiar, y que el modelo planteado empieza arbitrariamente en el momento en que dos personas se unen en un proceso de pareja, y termina con la muerte de uno de sus miembros. Sin embargo, en realidad no hay principio ni fin, ya que las etapas son secuenciales y cíclicas, e incluyen procesos multigeneracionales<sup>27</sup>.

### **Etapas del ciclo vital familiar**

#### **▪ Intimidad versus idealización o desilusión**

Formación de una relación de pareja. Precede a la llegada de los hijos. Mayor dificultad; formación de una relación viable y suficientemente duradera para resistir las tensiones de etapas posteriores. El mayor logro es la intimidad, basándose en la percepción realista del compañero como persona, lo que se opone a la idealización romántica y a la desilusión por falta de respuesta a las expectativas.

#### **▪ Reabastecimiento versus autoabsorción**

Corresponde a los años de crianza de los niños pequeños, comienza con el nacimiento del primer hijo y termina cuando el último hijo entra al colegio. Mayor desafío: desarrollo de patrones de apoyo para todos los miembros de la familia, de modo que puedan obtener alimento, en sentido emocional, tanto los adultos como los niños.

---

<sup>26</sup> Op. cit. N° 20

<sup>27</sup> Un enfoque de desarrollo del ciclo de vida familiar. Sonya Rhodes. Revista de Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile. N° 39, Abril, 1983.

▪ **Individualización de los miembros de la familia versus organización pseudo mutua**

Esta etapa se aplica a aquellas familias que han terminado los años de llegada y crianza de los hijos preescolares. Para responder a la independencia y libertad progresiva de sus miembros, esta familia debe cambiar el foco de su atención desde los asuntos familiares a los intereses individuales. El mayor desafío para los padres, liberados de la anterior dependencia por el crecimiento en edad de los hijos, es apoyar el logro de una identidad que no se define por los roles y responsabilidades que se tienen dentro de la familia. Es un periodo de crisis para las mujeres que ven disminuir su rol predominante de cuidadora de los niños por la independencia progresiva de su hijo menor.

▪ **Compañerismo versus aislamiento**

En esta etapa se encuentran las familias con hijos adolescentes. Una vez más, la motivación para el cambio surge de las necesidades individuales de desarrollo de los miembros de la familia. El mayor desafío para los miembros de la familia se ubica en su capacidad para desarrollar compañerismo, tanto dentro como fuera de la familia.

▪ **Reagrupación versus atadura o expulsión**

Se encuentran en esta etapa las familias cuyos hijos están abandonando el hogar para establecer sus propios hogares, en forma independiente de sus padres. La tarea esencial es permitir la partida de los hijos como un resultado natural de su desarrollo y madurez.

▪ **Redescubrimiento versus desesperación**

Primera etapa de las dos fases post-parentales. La importancia de sus tareas es considerable ya que alrededor del 50% de las familias (casadas) está representada por estas dos fases. El tema de redescubrimiento se refiere a la tarea conyugal de renegociar una relación despojada del rol del padres, y al establecimiento de una relación entre padres e hijos que sea capaz de soportar las modificaciones producidas por sus respectivos cambios de status.

▪ **Ayuda mutua versus inutilidad**

Segunda de la etapa post-parental y última en el ciclo de vida familiar. En la familia nuclear típica, corresponde al periodo de la jubilación de los padres hasta su muerte. Partiendo con la pareja, se ha seguido una trayectoria de vida familiar, incluyendo los hijos, hasta que la familia de dos generaciones se ha convertido en una de tres. Importancia de desarrollar un sistema de ayuda mutua que impida la desconexión generacional y sentimientos de inutilidad.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> Op.cit. N° 27

## La enfermedad como crisis familiar

"La salud ha tendido a ser considerada como un tema netamente individual. Sin embargo, existe cada vez más evidencia de que la mayoría de las situaciones de salud/enfermedad, la familia tienen un rol importante." (Florenzano)

La familia tiene una influencia en el curso natural de la enfermedad, pero también se ve afectada por la aparición de esta última, representando la enfermedad un cambio en el ciclo vital de la familia, y constituyendo uno de los prototipos de las crisis familiares. "Cuando aparece una enfermedad en forma brusca, muchas familias la experimentan como una crisis dentro del sistema. La respuesta a corto plazo tiende a ser desorganización, pero la mayoría de las familias competentes o balanceadas pueden reaccionar positivamente para hacer frente a la situación, tanto en forma interna, reestructurándose alrededor de la emergencia, como en forma externa, activando sus sistemas de apoyos sociales".

Desde este punto de vista, es relevante considerar la enfermedad de un miembro de la familia como un evento estresor para los demás. Cuando la dificultad que se presenta es a largo plazo, se produce una sobrecarga crónica del sistema familiar. "Este está siendo estudiado en forma cada vez más focalizada, al aparecer evidencia de que quienes cuidan a enfermos graves o crónicos tienen también una mayor vulnerabilidad a enfermar ellos mismos. Diversos subsistemas familiares se alteran en forma importante en la enfermedad crónica: la relación marital, la relación entre padres e hijos, la relación entre los hermanos. La calidad de vida de las familias con enfermos crónicos tiende a desmejorar, y su relación con los médicos y servicios de salud también se hace más difícil con el correr del tiempo".<sup>29</sup>

Para iniciar un análisis del impacto de la crisis sobre la familia, consideraremos algunos conceptos aportados por Burr (1973, en Kornblit, 1984).

- Vulnerabilidad familiar: se expresa en la disminución, ausencia o parálisis de los recursos que la familia podría poner en práctica para manejar la situación tensionante. La definición que hace la familia de la gravedad de los cambios que la enfermedad trae aparejados influye directamente en esta vulnerabilidad familiar a la crisis.
- Poder regenerativo de la familia: capacidad de la familia para recobrase de la desorganización resultante de la influencia del factor tensionante. Incluye los recursos familiares de resolución de conflictos desplegados en crisis anteriores. Los que se han descrito en este sentido son: cohesión, capacidad organizativa, adaptabilidad y

---

<sup>29</sup> Op. Cit. N° 13

apertura interna. Estos factores influyen, a su vez, en la posibilidad de la familia para activar al medio ambiente en el enfrentamiento de la crisis.

Desde la perspectiva sistémica, una situación crítica o hecho tensionante en la familia puede llegar a convertirse en una crisis familiar, dependiendo de la definición que la familia le otorgue. Esto determinará factores como magnitud de la tensión y estilo de respuesta familiar.

- El estilo de respuesta familiar se expresa a través del estado emocional de los miembros, que configura un cierto clima del conflicto emergente y del grado de desorganización del sistema.

La magnitud de la tensión familiar y la concurrencia de factores tensionantes, afecta tanto a la vulnerabilidad como al poder regenerativo del sistema familiar.<sup>30</sup>

Los factores tensionantes pueden clasificarse en:

- Normativos (o evolutivos): se refieren a transiciones esperables a lo largo del ciclo vital familiar, que se acompaña por complejas transformaciones en los roles familiares, que implican fuentes de ambigüedad con respecto a las reglas que gobiernan la conducta de los miembros de la familia y a las expectativas en torno a ellas.
- No normativas (o externos), se clasifican en:
  - a) Separación determinada por conflictos bélicos y retorno.
  - b) Desastres naturales y accidentales.
  - c) Enfermedad aguda e incapacidad crónica.

El tipo de enfermedad incluye dimensiones tales como curabilidad, dolor, incapacidad resultante, naturaleza de los procedimientos terapéuticos implicados, modalidad de comienzo y evolución, e ideología (consenso social y familiar) acerca de la enfermedad.<sup>31</sup>

### **3.4.2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.**

Para la mayoría de los padres, el nacimiento de un hijo es un evento altamente esperado. Ellos fantasean acerca de las características del niño que viene en camino, a quién se va a parecer y qué logros irá alcanzando. También fantasean acerca de sus propias capacidades parentales o cómo van a cumplir sus funciones. De acuerdo a Bernier (1990), este proceso de parentalidad anticipada es un evento normal y prepara a las personas para una nueva fase o ciclo de sus vidas.

---

<sup>30</sup> Op. cit. N° 13

<sup>31</sup> Op. cit. N° 13

El nacimiento de un niño con problemas físicos y/o intelectuales no es un suceso esperado. Es por esto que cuando sucede un hecho así, provoca en los padres profundas e intensas reacciones de incredulidad, pena, rabia, miedo e incertidumbre, que amenazan a la estabilidad familiar y personal. De acuerdo a la literatura (Le Poidevin, 1985, en Stewart y Pollack, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990; Rona y Vargas, 1992), los padres y/o familia de un niño discapacitado atraviesan por diferentes fases, similares a las etapas de duelo producidas por la pérdida o muerte de un ser querido.

De acuerdo a Gath (1985, en Bernier, 1990), nadie está preparado para recibir la noticia del nacimiento de un hijo discapacitado. En las fantasías de los padres, los hijos son niños perfectos. Es por esto que el recibir la noticia que el propio hijo es minusválido, implica un impacto en lo más profundo del yo de los padres, que los remueve y los paraliza. De acuerdo a Sloman y Konstantareas (1990), los padres experimentan una intensa sensación de pérdida del "niño normal" deseado, manifestando resistencia a un vínculo alternativo (con un niño de características no deseadas). La gran pérdida, la muerte de la fantasía, simboliza el derrumbe de sueños e ilusiones creadas, imaginadas y sostenidas por largo tiempo, incluso desde antes de planificar la parentalidad.

La reacción de la pareja parental frente a un recién nacido con trastornos varía si se trata de un primer hijo o de un hijo que sigue a otros que no tienen problemas.

Cuando se trata del primer hijo, su nacimiento cuestiona la posibilidad de la pareja de asumir exitosamente su rol de padres. El tipo de respuesta que den los padres dependerá de su manera de enfrentar situaciones de dificultad y exigencia, de la manera en que se organizan para el cumplimiento de tareas, de cuán fuertes se perciben como personas y como pareja, y del grado de confianza (en cuanto a sus posibilidades para manejarse con autonomía) que les otorgan sus familias de origen.

Cuando el hijo sigue a otros no enfermos, todo el grupo familiar debe adaptarse a esta nueva situación de enfermedad. "El riesgo de que la familia se estructure disfuncionalmente frente a esta situación tiene que ver con la frecuente delegación que la pareja paterna tiende a realizar, por lo cual uno de los padres se dedica con mayor intensidad al recién nacido patológico, y el otro a los restantes hermanos." (Kornblit, 1984).

Por otra parte, la familia no solo se enfrenta a su propio dolor sino que también se ve expuesta a las reacciones sociales "negativas", como lo son el temor, ambivalencia, alejamiento y rechazo hacia la situación de discapacidad. Mittler (1996) señala que por lo general, las personas que no han tenido la experiencia de conocer cercanamente lo que implica tener a una persona discapacitada en la familia, piensan que un niño discapacitado significa una familia discapacitada, especial. De acuerdo a Sloman y Konstantareas (1990), los hijos son un símbolo social que valida a la pareja como padres

,competentes frente al mundo. Por lo tanto, el hecho de que ellos hayan “producido” un hijo con un impedimento se transforma en una gran amenaza al yo, lo que lleva a muchos padres a aislarse de la vida social, sintiendo así la marginación y el estigma de ser diferentes, incluso inferiores.

Aún cuando algunos autores cuestionan la presencia de etapas frente a una pérdida (Wortman y Silver, 1989; Mittler, 1996), en general existe un acuerdo en la literatura (Bernier, 1990; Sloman y Konstantareas, 1990; Warden, 1983, en Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992) en señalar que la adaptación a la discapacidad atraviesa diferentes fases, homólogas a las etapas descritas por teorías sobre la pérdida y el duelo (Kubler-Ross, 1969).

De acuerdo a Kubler-Ross (1969), después de la muerte o pérdida de un ser querido, las personas atraviesan por cinco etapas: a) shock; b) negación y aislamiento; c) rabia; d) depresión; e) aceptación, las cuales van desde un grado de completa desorganización frente a la pérdida, hasta un nivel de organización que permite un adecuado funcionamiento personal y logro de nuevos objetivos.

El afrontamiento de una pérdida implica, según Myers (1991), un proceso de adaptación gradual que permita a la persona manejar las demandas internas y externas propias de una situación de discapacidad, que son evaluadas como amenazantes para el bienestar personal. Implica, como decía Freud (1988), un trabajo pieza por pieza, extremadamente doloroso y con gran gasto de tiempo y energía psíquica, consistente en clausurar y sobreinvertir la libido que se anudaba al objeto u expectativa perdida. Solo después de “cumplido el trabajo del duelo, el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido” (Freud, 1988).<sup>32</sup>

Esta visión del duelo está centrada en la adaptación psicológica y emocional a la pérdida. Algunos autores (Le Poidevin, 1985, en Stewart y Pollack, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990; Rona y Vargas, 1992) han ampliado esta teoría y la han ajustado a los procesos por los cuales atraviesan los padres o familias de niños discapacitados. En base a lo planteado por varios autores, se pueden establecer las siguientes fases:

**1. Perplejidad:** esta etapa se manifiesta al momento de saber que el hijo que ha nacido posee alguna discapacidad física. Se caracteriza por una sensación de parálisis y obnubilación afectiva, las que incluso pueden dificultar la adecuada comprensión de las explicaciones e indicaciones médicas. Generalmente aparece una angustia que se desencadena frente a un futuro que se percibe incierto, amenazador y lleno de expectativas de sufrimiento.

---

<sup>32</sup> Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría de duelo. Ximena López. Revista Psykhe, Volumen 8, N° 2. Pontificia Universidad Católica de Chile. 1999

**2. Negación:** esta etapa puede manifestarse de diversas maneras. Frecuentemente, los padres comentan cuán normal se ve el niño, pensar que se acentúan aún más si es que la discapacidad es leve o imperceptible a simple vista. Otros padres aceptan el hecho mismo de la discapacidad, pero tienden a aferrarse de la idea de un "futuro" normal o que más adelante existirá alguna cura mágica que le permita a su hijo recuperar las funciones físicas deficitarias o ausentes. Algunos evitan cualquier contacto con aquellos profesionales que puedan confirmar el diagnóstico del niño.

**3. Rabia:** la rabia es un sentimiento bastante fuerte y prevalente en los padres, y usualmente va dirigida hacia el hospital donde el niño nació o hacia los médicos que inicialmente hicieron el diagnóstico. Incluso hay padres que dirigen su rabia hacia Dios, percibiendo su situación como un castigo divino. Stewart y Pollack (1991) indican que es posteriormente donde los padres son capaces de reconocer una mezcla entre los sentimientos de rabia y amor hacia el niño discapacitado, considerando la rabia como una etapa saludable dentro del proceso de duelo.

**4. Culpa:** algunas veces la culpa toma la forma de un sentimiento irracional de ser castigados por algo que hicieron con anterioridad. Con frecuencia las madres se culpan a sí mismas por haber sido descuidadas de su salud durante el embarazo (por ejemplo, haber fumado o bebido alcohol), lo que lleva a la creencia que eso es lo que causó la discapacidad.

**5. Tristeza y desesperación:** la tristeza causada por el darse cuenta de la "anormalidad" del niño frecuentemente va acompañada de desesperación y desesperanza, traducidas en la sensación de que el dolor nunca desaparecerá, que la vida siempre será insoportable y que nunca se volverá a un funcionamiento de vida normal. Los sentimientos depresivos, que también suelen aflorar, se producen al confrontarse a la realidad de la pérdida (Bowlby, 1980), así como frente a la frustración de proyectos con relación al hijo y al derrumbe de la fantasía de una vida apacible o, al menos, sin amenazas vitales. Es frecuente la presencia de síntomas somáticos, tales como trastornos del sueño y del apetito, dolores abdominales, cefaleas, entre otros.

**6. Fenómeno de identificación:** principalmente por miedo al rechazo, algunos padres se muestran reacios a juntarse con padres de niños normales y con el resto de la comunidad. De esta forma esconden el hecho de tener un niño con discapacidad, ya que ellos se sienten como si fueran ellos los discapacitados también. No siempre está presente esta etapa.

**7. Sanación:** luego de haber atravesado por el dolor y la negación, los padres recuperan, o desarrollan por primera vez, una sensación de bienestar. Lo anterior es índice que ha ocurrido un proceso de adaptación, e incluso algunas veces puede llevar a un crecimiento personal.

La sana resolución de este duelo, será la base para que la familia se reorganice e integre a la persona discapacitada a las interacciones familiares y sociales en el marco de un funcionamiento familiar alternativo y saludable. Se observa en algunos padres un marcado interés por informarse acerca de la enfermedad del niño, al mismo tiempo de mostrarse muy colaboradores en el tratamiento. De acuerdo a Rona y Vargas (1992), este estímulo debe ser aprovechado para incluir activamente a los padres y familiares en el tratamiento del menor.<sup>33</sup>

Por otra parte, Kawage (1998) plantea que el proceso por el que atraviesan los padres no siempre es igual, pues en él influyen muchos factores: desde el temperamento y el momento existencial que están pasando, hasta sus cualidades humanas, desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida.<sup>34</sup>

De acuerdo a Myers (1991), el resultado psicológico del proceso de duelo puede evaluarse desde tres puntos de vista diferentes:

1. Funcionamiento social: que se refiere a la capacidad del individuo de ejercer nuevos roles o reejercer los que tenía previamente a la situación de stress; satisfacción con relaciones interpersonales; y habilidades sociales.
2. Moral: se refiere a cómo las personas se sienten y perciben a sí mismas y a sus condiciones de vida. Incluye el manejo (sin reprimir) de los afectos negativos esperables en estas situaciones, como lo son la rabia, pena y temor.
3. Salud física: que según Myers (1991), es un aspecto frecuentemente olvidado o considerado como una materia de segundo plano.

Un afrontamiento exitoso, según el mismo autor, implica la ausencia de psicopatología severa, como lo es la depresión mayor o un trastorno ansioso generalizado. También incluye ausencia de conductas desadaptativas, como lo son la búsqueda constante de doctores que pudieran revertir el diagnóstico, y la sobreprotección del niño discapacitado en desmedro de los otros miembros de la familia o de sí mismos.<sup>35</sup>

Otro factor importante a considerar para un afrontamiento exitoso es el desarrollo de la resiliencia, que distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; por otra parte, más allá de la resistencia, es la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a circunstancias difíciles (Vanistendael-1994).<sup>36</sup>

---

<sup>33</sup> Op. cit. N° 32

<sup>34</sup> Los hijos discapacitados y la familia. Alejandra Kawage. Editorial Trillas. 1998

<sup>35</sup> Op. cit. N° 32

<sup>36</sup> Manual de identificación y desarrollo de la resiliencia en niños y jóvenes. María Angélica Kotliarenco, Mabel Munist, Hilda Santos y otros. Oficina Panamericana de la Salud, OPS. 1998

- **Factores Protectores**

Son las condiciones o los entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos o grupos y, en muchos casos, de reducir los efectos de circunstancias desfavorables. Se puede distinguir entre externos e internos. Los externos se refieren a condiciones del medio que actúan reduciendo la probabilidad de daños: Familia extendida, apoyo de un adulto significativo, o integración social y laboral. Los internos se refieren a atributos de la propia persona: estima, seguridad y confianza en sí mismo, facilidad para comunicarse, empatía (Kotliarenco-1998).<sup>37</sup>

- **Factores de riesgo:**

Es cualquier característica o cualidad de una persona o comunidad que se sabe va unida a una elevada probabilidad de dañar la salud. Se ha observado que las probabilidades de padecer daños pueden surgir de sujetos que concentran en sí los factores de riesgo, constituyéndose en individuos de alto riesgo, otro aspecto reside en las personas generadoras de riesgo (Kotliarenco-1998).<sup>38</sup>

### **Variables relacionadas con factores ideológicos familiares que intervienen en el procesamiento de la enfermedad**

#### **1. El momento de eclosión de la enfermedad en relación con el ciclo de vida familiar.**

Al hablar del ciclo de vida familiar, se alude a la dimensión temporal, que marca momentos de transición en el sistema. En estos momentos de transición hay mayor probabilidad que surjan conductas disfuncionales en la familia.

De esta manera Kornblit señala que el momento en que surge un trastorno dentro del ciclo familiar determina también la forma en que este hecho es enfrentado o interpretado.

#### **2. Permeabilidad de los límites del sistema familiar**

La permeabilidad de los límites de la familia con el medio varía por ser ésta un sistema abierto. La permeabilidad determina las relaciones que la familia establece con su ambiente (entrada y salida de información y suministros) y la delimitación de los subsistemas al interior de la familia.

Kornblit describe que el surgimiento de una enfermedad crónica en uno de los miembros tenderá a producir un mayor aislamiento de éste con su medio. Así, se genera en el grupo una percepción de dificultad en la continuación de las relaciones, cuya causa suele atribuirse al exterior.

---

<sup>37</sup> Op. cit. N° 36

<sup>38</sup> Op. cit. N° 36

Kornblit ha señalado que existen riesgos que la eclosión de una enfermedad crónica en la estructura de la familia ahonde en una fractura previa entre la pareja y haga más sólidas algunas coaliciones al interior del sistema que excluyen a uno de los cónyuges del proceso de enfrentamiento y manejo de la enfermedad, generando una atribución de la ineficacia a este título último.

Tanto el aislamiento como la permisividad a la intrusión son índices de disfuncionalidad en las relaciones familiares. Es de relevancia la detección de las redes familiares y sociales previas a la enfermedad, investigándose los cambios ocurridos a partir de dicho momento (pérdida de contactos o menor claridad en sus límites).

Los principios generales en la optimización de los límites son: capacidad de lograr contextos sociales colaborativos (familia, amistades), discriminación clara del grupo familiar con respecto a la familia extensa y mantenimiento claro de límites entre subsistemas familiares (conyugal, parental, filial).

### **3. El estilo de respuesta de la familia frente a la enfermedad**

Existen dos estilos opuestos de respuesta familiar ante la enfermedad crónica. Ambos estilos son ideales, y en la realidad se mueven en un continuo.

- **Tendencia centrípeta:** se expresa en el desarrollo de una cohesión interna máxima en torno a la situación de enfermedad. La familia gira en torno al enfermo, siendo este el centro de las interacciones, absorbiendo la energía, monopolizando la atención y quitando posibilidades de desarrollo y crecimiento a cada uno de los demás miembros del grupo familiar.
- **Tendencia centrífuga:** se expresa en el desarrollo de conductas de evitación en torno a la situación de enfermedad. Esto suele hacerse efectivo a expensas de la dedicación de uno de los miembros al enfermo, lo que favorece la dependencia de éste con respecto a un solo miembro de la familia, "usualmente la madre si se trata de un hijo enfermo." (Kornblit, 1984). Este miembro absorbe el rol de controlar la evolución de la enfermedad (evitando que sea el enfermo quien, según sus posibilidades, se haga cargo de su situación). "La actitud sobreprotectora se verifica en general como respuesta de un miembro de la familia, condicionando en cierto modo la evitación por parte de los restantes miembros del grupo" (Kornblit, 1984). En términos de disfuncionalidad, se considera que una pareja que enfrenta así la enfermedad de un hijo acorta excesivamente la distancia psicológica madre/ hijo, ubicándose el padre en forma periférica en relación a este binomio, generándose un resquebrajamiento del vínculo conyugal.

#### **4. Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos**

La capacidad familiar para resolver una crisis desencadenada por la enfermedad, puede predecirse a través de la investigación referida a cómo la familia ha enfrentado y resuelto otras situaciones críticas, manifestando de esta manera los recursos utilizados por la familia en situaciones críticas o transicionales anteriores. Es relevante en este sentido la consideración de la capacidad de reorganización familiar (conjunto de cambios que se introducen en la organización familiar ante el cambio) y el tiempo que esta reorganización demanda. Estos elementos pueden informar de la modalidad de respuesta que desarrollará la familia ante la situación enfermedad.

El enfrentamiento familiar del conflicto estará mediado por la definición que la familia haga de la situación (haciéndola más o menos crítica), considerando además el tipo de interacción entre los miembros del grupo familiar, en términos del grado de diferenciación individual de los miembros del grupo familiar, en términos del grado de diferenciación individual de los miembros y los niveles de tensión familiar.

Se ha observado que un mayor nivel de apertura del sistema (permeabilidad al entorno y grado de discriminación entre los miembros), otorga fluidez a las relaciones generando "un enfrentamiento más directo y menos encerrante de la situación creada por la enfermedad" (Kornblit, 1984).

#### **5. Ritmo y características del aprendizaje requerido por la situación enfermedad**

Se considera como un indicador positivo de la respuesta del sistema a la enfermedad y su posible evolución, a la capacidad de aprendizaje del grupo familiar con respecto a la información referida a los factores "externos" que afectan el ritmo y evolución de la enfermedad o el trastorno, en los momentos iniciales de la enfermedad, después de la fase de impacto. Por otro lado, también es un indicador positivo el que el sujeto que padece de trastornos pueda aprender a detectar y manejar de manera autónoma sus propios procesos, sin intervención de la familia.<sup>39</sup>

#### **Tareas que deben ser resueltas por los padres de niños discapacitados**

Le Poidevin (1985, en Stewart y Pollack, 1991) señala que es imprescindible que los padres efectúen un proceso de ajuste práctico, psicológico y espiritual para poder afrontar la situación de discapacidad lo mejor posible, considerando que cada uno de ellos tiene necesidades especiales dependiendo de su personalidad, estilos de afrontamiento y respuesta al stress en general. Myers (1991) añade que es necesario que la persona busque y movilice todos sus recursos individuales (constitución genética, personalidad, habilidades y estilos cognitivos, entre otras) y externos, como lo son las distintas formas

---

<sup>39</sup> Op. cit. N° 13

de apoyo social (comunitario, familiar y cultural) para realizar un proceso que conduzca a la integración de la discapacidad a la vida.

De acuerdo a lo anterior, este proceso de integración implica realizar una serie de ajustes en distintas áreas, tales como:

**1. Adaptación intelectual:** se relaciona con la habilidad de los padres para aceptar la discapacidad y las implicaciones que tiene en el presente, y las inseguridades que acarrea hacia el futuro.

**2. Adaptación psicológica:** implica que los padres no se sientan inferiores, avergonzados o desamparados por tener un hijo discapacitado.

**3. Adaptación espiritual:** se relaciona con la pregunta "¿Por qué a mí?". La respuesta a esta pregunta puede estar basada en un sistema de creencias, religión, destino, creencias metafísicas u otro tipo de explicación escatológica. De cualquier manera, es importante que la persona no sienta que es un tipo de castigo, sino que sus explicaciones espirituales sean un medio que le permita mayor tranquilidad, apertura y expresión de sus sentimientos, y así poder enfrentarse mejor a la crisis.

**4. Adaptación física:** significa que la familia satisfaga las demandas médicas y prácticas del niño, como el proveer una estimulación adecuada al nivel de desarrollo, y un manejo apropiado de conductas del menor. Muchas veces la adherencia al tratamiento médico puede ser difícil, especialmente cuando demanda procedimientos numerosos, complejos y/o dolorosos (Johnson, 1994). Le Poidevin (1985, en Stewart y Pollack, 1991) señala que, para cumplir estos objetivos, los padres necesitarán buenas relaciones con profesionales que les puedan proveer de información y material referente a estimulación, y que les pongan en contacto con sus propias habilidades parentales y de afrontamiento. En este sentido, el trabajo de un psicólogo se hace especialmente relevante.

**5. Adaptación emocional:** el objetivo es establecer una relación saludable entre los padres, el niño discapacitado y sus hermanos. Esto significa que la familia pueda lograr la expresión de sentimientos tanto de calidez y contención como de rabia, celos y rivalidad. La idea es que el niño discapacitado pueda formarse un buen autoconcepto en base a lo proyectado por la familia.

**6. Adaptación conductual:** implica un ajuste familiar que permita integrar al niño a las actividades cotidianas, sin ignorar las necesidades individuales de cada miembro de la familia. Esta puede ser una de las tareas más difíciles de lograr, ya que, contrario a las expectativas sociales, la madre no puede ser la única encargada de los cuidados y demandas del niño. Investigaciones han indicado que en los casos más exitosos de adaptación familiar, la madre y el padre comparten las responsabilidades en los cuidados

del niño, e incluso confían que otras personas queden a cargo del niño si es que ellos deben realizar otra actividad (Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992).

**7. Adaptación sociocultural:** implica ser capaces de buscar y utilizar recursos comunitarios, como grupos de padres, colegios especiales u otros recursos disponibles; implica, además, ser capaces de replantearse los distintos aspectos de su vida, integrando la discapacidad del hijo, pero sin que los objetivos de vida giren en torno a ésta.<sup>40</sup>

### **3.5. DISCAPACIDAD**

#### **3.5.1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA**

A lo largo de la historia han ido evolucionando las diversas concepciones existentes sobre la discapacidad, esto ha dado origen a diversos paradigmas, que son los siguientes (Puig de la Bellacasa, 1990):

- **Modelo tradicional**

En este modelo la sociedad le asigna un papel de marginación orgánico funcional y social a las personas con discapacidad, es decir, dentro de los atípicos y pobres, debiendo vivir el sometimiento y la dependencia, basado principalmente en actitudes de rechazo y protección (Puig de la Bellacasa, 1990). Las personas discapacitadas fueron vistas como expresión de lo sagrado y como expresión del mal, para pasar a ser concebidas como sujetos de asistencia en los siglos XV y XVI, luego sujeto de estudio psico-médico-pedagógico en el siglo XIX y posteriormente sujeto de protección o tutela y previsión sociosanitaria (Puig de la Bellacasa, 1990).

- **Paradigma de la Rehabilitación**

En este paradigma el problema de la discapacidad se centra en la persona con sus deficiencias y sus dificultades, lo que implica para su rehabilitación la intervención de profesionales y cuyos resultados se miden de acuerdo al grado de destrezas funcionales recuperadas y por la ubicación en un empleo remunerado. Supone por tanto la superación de las actitudes de rechazo y protección pero le otorga papel relevante y omnipotente en lo que es la rehabilitación a los diversos profesionales intervinientes, relegando al discapacitado a un rol más bien pasivo.

Todo lo que respecta a marginalidad y dependencia de las personas discapacitadas, a quienes se les desconocen derechos que les son reconocidos a otras, dentro de un contexto democrático de integración social, hace surgir otro paradigma.

---

<sup>40</sup> Op. cit. N° 32

- **Paradigma de la autonomía personal**

Surge a principios de la década del setenta en los Estados Unidos a partir del movimiento denominado Independent Living (tributario de colectivos marginados por razones raciales o sexuales), ligado a un proceso de positivización de los derechos humanos, cuyas acciones tenían por objeto dejar los efectos negativos del paradigma de la rehabilitación, contexto en el que se enmarcan las prestaciones de seguridad social y salud, en virtud de las cuales los discapacitados físicos eran recluidos en centros hospitalarios, limitando su autonomía.

El paradigma de la autonomía personal define el problema a enfrentar como la dependencia de las personas con discapacidad, problema que radica en el entorno donde se produce y consolida la dependencia de los discapacitados y que se soluciona con un proceso de orientación y capacitación a través de acciones legales que permitan modificar su entorno, adquiriendo los discapacitados el rol de ciudadanos consumidores, que a su vez controlan el proceso y cuyo resultado deriva en la autonomía personal de las personas discapacitadas.

El paradigma de la autonomía personal se hace posible como anteriormente se menciona gracias al proceso de positivización de la discapacidad que se origina con la Declaración de los Derechos Humanos, aprobada el 10 de diciembre de 1948, que afirma el derecho de todas las personas sin distinción alguna al acceso a los servicios públicos y a la realización económica, social y cultural que debe hacerse extensivo tanto a las grandes ciudades como a los asentamientos, comunidades rurales y sitios de interés cultural, histórico y turístico. Las Naciones Unidas comienzan también a actuar en favor de éste sector de la población mundial, proclamando en 1971 la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, en 1975 la Declaración de los Derechos de los Impedidos, y en 1990, la Declaración de los Derechos del Niño. Pero el hito fundamental lo constituye la aprobación en 1993 de las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad el cual determina el marco teórico y de acción para atender las necesidades de integración de las personas con discapacidad. Otra perspectiva complementaria sobre evolución de las concepciones prácticas de las situaciones de menoscabo, es la propuesta por Demetrio Casado (1991) que habla de cuatro etapas diferentes, las cuales son la *"integración utilitaria"* donde la persona con discapacidad no era objeto de marginación sino que se acepta con resignación providencialista o fatalista a los miembros con menoscabo incorporándolos al trabajo en el hogar y en la empresa familiar, debiendo sufrir la explotación y procurando la incorporación a la comunidad mediante roles activos a veces marginales, a veces convencionales (Casado 1991); *"exclusión aniquiladora"*, se entendía que junto a la integración utilitaria se producía la exclusión activa y pasiva de las personas con discapacidad como el encierro y ocultamiento en sus propios hogares y a través de la exclusión pasiva mediante el internamiento en asilos y hospitales, abandonando la responsabilidad sobre aquellas personas.

La tercera etapa corresponde a la *"intervención técnica y especializada"*, que propicia una mejora en la calidad de la atención y la dominación de los agentes especializados sobre los usuarios, formando un mundo para ellos, un espacio privado, exclusivo, excluyente (Casado, 1991), y por último la *"accesibilidad"*, dice relación con que las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como todas las personas accediendo a los mismos lugares, ámbitos y servicios, lo que implica romper las barreras físicas y sociales que impidan su acceso. La accesibilidad es la condición que cumple un ambiente, objeto o instrumento para ser utilizable por todas las personas, en forma segura, confortable y de la manera más autónoma posible.

Los discapacitados han debido sufrir a lo largo de la historia la discriminación derivada de sus dificultades para la realización de actividades consideradas por otras personas como normales, por ejemplo el trasladarse, tomar determinados objetos, etc. generando la lucha de los discapacitados por ser evaluados por sus méritos personales, por conseguir que la sociedad realice cambios que les permitan participar con mayor facilidad en ella e integrarse con la población capacitada. La discriminación consiste en una situación en la que una persona o grupo es tratado de forma desfavorable a causa de una serie de prejuicios existentes sobre la discapacidad.

En Chile ha predominado a lo largo del tiempo el enfoque asistencialista respecto de las personas con discapacidad, que permitía la transferencia de recursos y otorgaba prestaciones médicas sin contribuir a la integración social de las personas con discapacidad. Hasta fines de la década del setenta prácticamente no existió legislación al respecto y se le contemplaba de forma negativa, limitando injustamente el ejercicio de determinados derechos, a través de medidas de protección o bien prohibiciones basadas en la presunta dificultad e imposibilidad de celebrar o participar en determinados actos jurídicos.

En el país, a partir de mediados de la década del ochenta y principalmente durante la década del noventa, debido al proceso de positivización de los derechos humanos y del paradigma de la autonomía personal se comienzan a dictar normas referidas a la discapacidad, incorporando los diversos convenios internacionales, pero de una forma muy débil, persistiendo la concepción discriminadora hacia las personas con discapacidad, al no considerar el principio de igualdad en la legislación, lo que dificultaría su integración. En este contexto en 1994 entra en vigencia la Ley N° 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad con objeto de establecer la forma y condiciones que permitan la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y velar por el pleno ejercicio de los derechos que le confiere la Constitución y las leyes a todas las personas. La equiparación de oportunidades consagrada en la ley sobre integración comprende el acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones, al espacio físico, a la educación, a la capacitación e inserción laboral y a determinadas franquicias aduaneras que faciliten la importación de ayudas técnicas.

También exige el nuevo enfoque que la discapacidad sea entendida y tratada como realidad social por su impacto cuantitativo y cualitativo en la familia, la comunidad y el Estado, convirtiéndose así en tema nacional que exige responsabilidad y políticas de Estado. Todos los antecedentes del nuevo enfoque sobre la discapacidad fueron considerados en la propuesta programática de la comisión político técnica de la Concertación de partidos por la democracia con miras a un tercer gobierno de la coalición, el de Ricardo Lagos Escobar. Pese a los avances en la última década, en la sociedad chilena persiste un alto grado de paternalismo y de asistencialismo que contribuye a mantener una errada visión ciudadana respecto de las personas con discapacidad y del universo social que éstas representan, lo que se traduce en definitiva en una cultura que niega al legítimo otro el derecho a ser diferente, discriminando y marginando socialmente, lo que perpetúa el concepto de beneficiario / carga social, en vez del concepto recurso y sujeto de cambio al que por esta vía se mantiene alejado del proceso de crecimiento y desarrollo del conjunto de la sociedad chilena<sup>41</sup>.

### 3.5.2. CONCEPTUALIZACIÓN

Definir el término discapacidad no es simple. Las concepciones y actitudes hacia la discapacidad varían no solo de país en país, sino que también entre diferentes sectores, grupos o subculturas de una nación. Están fuertemente enraizadas en los valores sociales y culturales aceptados en cada sociedad, de acuerdo al contexto histórico, económico e incluso político<sup>42</sup>.

En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) distingue tres conceptos, los cuales son reconocidos y utilizados en nuestro país:

**a) Deficiencia:** es una pérdida o anomalía en cualquier estructura o función psicológica, física o anatómica.

**b) Discapacidad:** es una deficiencia o carencia de habilidad, como resultado de una deficiencia, para realizar una actividad en la forma (o dentro del rango) considerada como normal para un ser humano.

**c) Minusvalía:** es una desventaja para un individuo, como resultado de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide ejercer un rol que es normal para el individuo (dependiendo del sexo, edad, factores culturales y sociales)<sup>43</sup>.

La CIF- OMS año 2002, plantea que la discapacidad no es un atributo ni rasgo de la persona sino el resultado de la relación entre sus funcionalidades y el entorno.

---

<sup>41</sup> Op. Cit. N° 5

<sup>42</sup> Op. Cit. N° 2

<sup>43</sup> Op. Cit. N° 32

En Chile, la Ley 19.284, considera una persona con discapacidad “toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada en, a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”<sup>44</sup>.

### 3.5.3. CAUSAS Y TIPOLOGÍAS

Las causas de la discapacidad son múltiples, ya que intervienen factores congénitos y adquiridos.

Se distinguen dos tipos de causas congénitas: hereditarias (genéticas) y no hereditarias.

La discapacidad adquirida va asociada a distintas causales: accidentes, traumas, intoxicaciones por medios ambientales o medicamentosos, problemas conductuales (por ejemplo, atentar contra la vida) y/o sociales (alcoholismo, drogadicción). Además hay discapacidades causadas por tumores, infecciones, procesos degenerativos, problemas hormonales y metabólicos.

Según el Fonadis, los tipos de discapacidad son:

- Discapacidad física
- Discapacidad visual
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad mental
- Discapacidad psíquica

La discapacidad física es una de las discapacidades más frecuentes a nivel mundial y se define como *la dificultad para desplazarse o la dificultad para accionar por sí mismas, sin la ayuda de otras personas, incluye también a las personas lisiadas y parálisis*. Esta discapacidad se origina en una deficiencia física, que genera pérdida o anomalía en la estructura anatómica de los sistemas osteo-articular, nervioso y/o muscular.<sup>45</sup>

En los niños, las causas son:

1. Mielomeningocele o espina bífida (cierre defectuoso de la columna vertebral).
2. Agenesias congénitas (falta o atrofia de brazo o piernas).
3. Poliomielitis.
4. Parálisis cerebral.

---

<sup>44</sup> Ley N° 19.284, sobre Integración de las Personas con Discapacidad. Chile. 1994

<sup>45</sup> Fuente: [www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl)

En las personas mayores:

1. Enfermedad cerebrovascular.
2. Trombosis, embolias o derrames secundarios o
3. Arterioesclerosis, hipertensión o ambas.

Mientras que en todas las edades, las causas son

- Amputaciones de miembros.
- Lesiones medulares por accidente o traumatismo.
- Esclerosis múltiple.

En Chile de acuerdo al Censo 2002, existen 334.377 discapacitados en nuestro país, que equivale al 2,2% de la población total del país. De estos, 135.389 corresponden a discapacitados físicos (parálisis/lisiado), es decir, el 40,5% de la población afectada, ocupando el primer lugar en frecuencia, seguidos por la deficiencia mental y la discapacidad para oír.<sup>46</sup>

---

<sup>46</sup> Fuente: [www.ine.cl](http://www.ine.cl)

#### 4. DISCUSIÓN BIBLIOGRÁFICA

El tema de la discapacidad, a pesar de no ser un tema emergente en el mundo, sino una de las problemáticas más antiguas, aún no ha considerado adecuadamente los aspectos sociales que le subyacen.

Existen diferentes paradigmas relativos a la discapacidad que se han dado a lo largo de la historia. Se observa que estos se ordenan en forma lineal, pasando desde un primer enfoque puramente médico, con matices supersticiosos respecto a la discapacidad, hasta un enfoque más integral que incorpora el aspecto social, en cuanto que la discapacidad afecta no solo a la persona que la sufre si no también a su familia.

Un avance en la temática lo constituyen las diversas medidas tomadas por la ONU, como son la Declaración de los Derechos Humanos, en general, y la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la Declaración de los Derechos de los Impedidos, en forma específica para las personas con discapacidad, que dan una pauta a los gobiernos para que elaboren políticas y programas que beneficien a este grupo de la población.

Una muestra de ello en Chile es la Ley N° 19.284 de integración de personas con discapacidad en el país, que ha fomentado iniciativas para integrar a estos individuos física y funcionalmente, pero a pesar de esto, todos fuimos testigos el pasado 31 de diciembre del incumplimiento de la normativa que obligaba a los edificios públicos a encontrarse habilitados para facilitar el acceso de personas con discapacidad, lo cual solo fue cumplido por un ínfimo porcentaje de instituciones, denotándose la incongruencia entre el discurso y la práctica.

En el tema de la discapacidad se ha evidenciado que existe un gran número de documentos que han tomado para su estudio aristas específicas de la discapacidad, como son los aspectos referentes a la integración escolar y laboral, abordando de preferencia la discapacidad mental, en su contexto familiar, dividiendo el proceso de aceptación, que va desde la perplejidad hasta la sanación, siendo aplicables tales fases o etapas igualmente al resto de la discapacidades. Estas etapas surgen en base, primeramente, a lo postulado por Kubler-Ross (1969), en torno al proceso de duelo por muerte de un ser querido. En tanto, el proceso de duelo por discapacidad está centrado en la adaptación psicológica y emocional a la pérdida. Algunos autores (Le Poidevin, 1985, en Stewart y Pollack, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990; Rona y Vargas, 1992) han ampliado esta teoría y la han ajustado a los procesos por los cuales atraviesan los padres o familias de niños discapacitados.

La manera de abordar la discapacidad ha sido desde el enfoque médico, centrándose la intervención en habilitar los espacios físicos, ante lo que se encuentran variados estudios que hacen referencia a la correcta habilitación de los espacios, tanto del

hogar como del espacio comunitario, y desde el enfoque asistencialista entregando bienes y servicios a las familias, lo que ha ocasionado que éstos actúen como meros receptores de los beneficios que se generan a partir de las políticas sociales dirigidas a ellos. Estos beneficios, consistentes en su mayoría por ayuda económica, la cual siempre es necesaria ya que el tener un hijo o hija discapacitado implica gastos considerables de dinero, no son el único recurso que necesitan, siendo mucho más importante el desarrollar y potenciar las redes sociales de las familias que entregarán todo tipo de ayuda y apoyo.

Como plantea Kawage (1998), el proceso por el que atraviesan los padres no siempre es igual, pues en él influyen muchos factores: desde el temperamento y el momento existencial que están pasando, hasta sus cualidades humanas, desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida, considerándose también la estructura familiar, la respuesta a las funciones familiares y cómo cada miembro de la familia se hace cargo de las tareas que implica el proceso de integración.

En este sentido, la participación es un medio para la integración social, y no al revés. Y por ello deben proponerse e implementarse proyectos, ya sea a nivel micro o macro, en que las personas con discapacidad y sus familias puedan conformar espacios de integración social, que poco a poco irán incrementándose y mostrando la realidad de la discapacidad y su potencial para integrarse a la sociedad, respetando y aceptando a las personas con discapacidad tal como son, no intentando normalizarlas, uniformizarlas, ya que de esa forma no se respeta la diversidad que no está constituida solo por la discapacidad si no que por todas las diferencias existentes entre todos los seres humanos.

La participación como medio de integración social debe destacarse, ya que se han propuesto proyectos en que se quiere integrar de una sola vez a las personas con discapacidad y sus familias, o a veces solo a las primeras, sin plantearles ni proponerles oportunidades de participación previas, en las cuales además pueden ir estableciendo redes sociales y desarrollando o aprendiendo habilidades y/o capacidades, que pueden serles útiles en diversos ámbitos.

Sin esta participación anterior a la integración que se propone en algunos proyectos, no se está potenciando a las personas involucradas, si no solo presentándoles alternativas propuestas como solución, que probablemente fracasarán ya que no contaron con una preparación, una adaptación, una aceptación, un desarrollo previo por parte de estas personas. Por ello se propone en este estudio a la participación previa a la integración social, ya que además constituye un derecho de toda persona. Si se hace al revés, integrarse para luego participar, se podría entender que en cierta forma la integración social es un requisito previo para la participación.

La participación como medio para la integración física y funcional debe decantar en una integración social, la cual es un proceso gradual y prolongado, puesto que se debe crear una cultura y una conciencia social en la que todas las personas se comprometan y responsabilicen de la integración, de crear instancias de participación y de hacer uso de éstas. Esto se dificulta teniendo en cuenta que el actual paradigma de la discapacidad, correspondiente a la autonomía personal, postula la participación activa de las propias personas con discapacidad y el fomento de un proceso de orientación y capacitación a través de acciones legales que permitan modificar su entorno. Esta participación, que en este estudio será entendida como participación de una manera activa, es aquella en la cual cada persona quiere ser protagonista de su propia historia, teniendo incidencia en las decisiones que se toman al momento de intervenir en sus problemáticas. Pero además del protagonismo de los participantes, se requiere de oportunidades y/o instancias de participación. Estas oportunidades deben existir en todos los ámbitos en que el ser humano obtiene las herramientas para su desarrollo óptimo, reconociendo entre estas a la familia como eje fundamental, la comunidad y las instituciones, reconocidas las anteriores como Redes Sociales Primaria, Secundaria e Institucional. Estas son las encargadas de otorgar un soporte al individuo que lo ayudará a resolver con mayor eficacia las diversas tareas del desarrollo

En el caso de la familia el contar con la existencia de lazos con las redes sociales facilitará la resolución de las múltiples crisis normativas del ciclo vital familiar. En este estudio se utilizará el planteamiento de Sonya Rhodes (1983), puesto que postula cada etapa de este ciclo en conjunto con la crisis que se presenta, sirviendo como base para conocer el impacto de la discapacidad de un hijo o hija en cada etapa vivenciada por el sistema familiar.

A pesar de los cambios experimentados por la estructura familiar, el modelo planteado por la autora será utilizado puesto que sirve como una aproximación al tema de la familia, considerando las diversas funciones que deben realizarse en cualquiera de estas, independiente de si es monoparental o biparental, del tipo de unión de la pareja, ya sea formal (contractual) o informal (convivencia), y del número de integrantes, permitiendo relacionar la discapacidad con las etapas del ciclo, en el sentido que estas posibilitan la identificación de las adaptaciones que cada familia experimenta debido a la discapacidad de uno de sus hijos o hijas y la reorganización que cada familia debe realizar en cada una de las etapas del ciclo.

De acuerdo a las adaptaciones que las familias deben realizar para alcanzar una mayor integración social, se requiere de una adaptación sociocultural, que implica ser capaces de buscar y utilizar recursos comunitarios, como grupos de padres, colegios u otros recursos disponibles; e implica, además, ser capaces de replantearse los distintos aspectos de la vida, integrando la discapacidad del hijo, pero sin que los objetivos de vida giren en torno a éste. Para esto se hace necesario establecer vínculos de mayor calidad

con las distintas instancias que conforman las redes sociales, con el fin de obtener un mayor soporte social, que permita elevar la calidad de vida de las personas.

Por lo antes señalado, se plantea que las redes sociales se presentan como un elemento relevante en la vida de un individuo discapacitado o de una familia con una hija o hijo discapacitado. Se entenderá al trabajo en red como una intervención dirigida a “instrumentar una organización coherente en la red social que garantice la salud en sentido general, a través de su transformación en una unidad de apoyo, fortalecimiento y esclarecimiento” (Chadi, 2000).

Considerando que la teoría señala que las familias con una hija o hijo discapacitado vivencian experiencias de exclusión o alejamiento voluntario del entorno social, ya sea por autoexclusión o por exclusión externa, se torna necesaria la creación, activación y/o fomento del vínculo con las redes sociales, tendiendo estos esfuerzos a mejorar la calidad del vínculo, entendida como el compromiso y la satisfacción (gratificación) que se obtiene de las redes sociales, y a mejorar la operatividad de estas.

Para finalizar, se hace necesario el enfoque de redes sociales para realizar la intervención, por lo cual después de revisar distintos documentos, se ha seleccionado el de redes sociales de Mónica Chadi (2000), puesto que esta autora aborda el tema desde la perspectiva del Trabajo Social, siendo más atinente a la intervención a realizar durante el presente periodo, debido a que señala el apoyo y las funciones que se deben generar en cada instancia que conforma la red social para convertirse en un verdadero soporte social para las personas con discapacidad y sus familias, señalando los diversos subsistemas con los cuales se generan vínculos de suma importancia para el desarrollo, como amigos, vecinos, grupos de recreación y/o religiosos, etc, considerándolos a todos como integrantes del sistema social.

## **METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1. DEFINICIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

La presente investigación diagnóstica tendrá un carácter descriptivo, ya que como su nombre lo indica, "es aquella investigación que pretende representar en forma detallada la realidad estudiada a través de una investigación".

Este tipo de investigación permite la combinación tanto de técnicas cuantitativas como cualitativas, la primera como una fase extensiva del estudio, y la segunda como una fase intensiva del mismo. Estas técnicas se integran en modalidad de complementariedad, ya que cada método se orienta a propósitos distintos pero complementarios.

En este caso, la investigación diagnóstica buscará describir y analizar cómo se da el proceso de integración social de los apoderados de niños o niñas discapacitados, entre 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, por medio de las redes sociales.

Para ello, se utilizará un enfoque cualitativo para realizar la investigación, puesto que éste permitirá conocer desde la propia subjetividad de los investigados las ideas, sentimientos, creencias y experiencias, es decir, la percepción que tienen acerca de la integración y de las redes sociales como medio para lograrla, además de su vinculación y el significado asignado a éstas. En el marco del enfoque cualitativo, es que durante la investigación se aplicarán técnicas cualitativas de recolección y análisis de información, las cuales persiguen realzar la riqueza y profundidad de la información más que la cantidad de ésta.

### **2. SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

El colectivo estará conformado por apoderados de 1.353 niños y niñas discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que actualmente están vinculados a la institución, habitan en la comuna de Valparaíso o Viña del Mar y se encuentran activos. Las muestras se seleccionarán de acuerdo a los objetivos de investigación.

La información cualitativa requerida será recolectada a través de técnicas cualitativas, por lo cual la extracción de la muestra que se utilizará para recabar la información requerida será de tipo no probabilística, entendiéndose a ésta como aquella que no permite extender los resultados a la población, pues sólo son válidos para la muestra. En este tipo de muestreo no interviene en forma determinante el azar. Se utilizará específicamente el muestreo intencional o selectivo, puesto que permitirá escoger de la población aquellas unidades (informantes claves) que pueden proporcionar información

esencial. Los límites numéricos estarán dados por la obtención del llamado punto de saturación: a partir de un cierto momento las nuevas narraciones ya no aportan ni correcciones ni complementos al modelo que es entonces declarado saturado.

Respecto a la información cuantitativa, ésta será obtenida por medio de la técnica cuantitativa de encuesta sociodemográfica, la cual será aplicada a una muestra de apoderados. Esta muestra será probabilística, cuya característica esencial es que permite especificar para cada miembro del universo la probabilidad de ser incluido en la muestra. Se le adjudica a este tipo de muestreo la posibilidad de ser representativo, siendo una de sus características importantes el que el(la) investigador(a) no influye sobre la selección de las unidades de análisis, porque dicha selección está basada en el azar. Precisamente, este tipo de muestreo es el que se utilizará, denominado al azar simple, que también recibe el nombre de aleatorio, el cual selecciona al azar, de tal forma que los componentes tienen la misma posibilidad de ser elegidos.

#### **Criterios de inclusión de la muestra para aplicación de técnicas cualitativas**

- Ser apoderado de una niña o niño discapacitado, entre 0 y 18 años de edad
- Estar actualmente vinculado al IRI Teletón Valparaíso
- Habitar en la comuna de Valparaíso o Viña del Mar

#### **Criterios de inclusión de la muestra para aplicación de técnica cuantitativa**

- Ser apoderado de una niña o niño discapacitado, entre 0 y 18 años de edad
- Estar actualmente vinculado al IRI Teletón Valparaíso
- Habitar en la comuna de Valparaíso o Viña del Mar

### **3. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS**

Los instrumentos de medición ha utilizar en la investigación diagnóstica serán:

- **Encuesta sociodemográfica**, que permitirá obtener información sociodemográfica del colectivo complementaria a la información obtenida mediante otros instrumentos. Se aplicará a 222 personas, correspondientes a la muestra representativa obtenida con el programa STATS, calculada con un 6% de margen de error y 95% de confianza.
- **Observación panorámico - participante**, en la que se elige al grupo humano y se procede a su estudio acucioso. El observador es uno más del grupo y se hace parte de la situación vivida. Existen tres estilos de observación panorámica- participante:
  - I. Uno holístico, donde se reúnen todos los materiales dispersos de un sistema cultural.

- II. Uno semiótico, endógena, en donde se busca captar los sentidos, las significaciones, el universo conceptual y simbólico del sujeto observado.
- III. Uno conductista, exógeno, en donde se tienen ya las hipótesis, el plan de investigación, una batería de datos concretos, etc. Se busca establecer una proposición deductiva.

Para realizar el estudio propuesto se utilizará la observación panorámico - participante semiótica y conductista, puesto que ambas permiten obtener la información que se requiere. Esta se realizará en las visitas domiciliarias y en los focus group.

- **Entrevista semiestructurada**, que se aplicará en una oportunidad por medio de visita domiciliaria a los apoderados participantes, aplicando punto de saturación. Es aquella en la cual el margen de libertad del entrevistado no es restringido sino lo estrictamente necesario por parte del investigador. Este último se encuentra premunido de una pauta o guía de entrevista y sus intervenciones tendrán lugar en la medida en que deba ceñirse a lo establecido en ella. Se trata de un compromiso entre directividad y libertad expresiva con un propósito heurístico.

Esta también se aplicará en una oportunidad (sujeto a cambios) a un miembro de la directiva de cada organización de y para personas discapacitadas, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. Además, se aplicará a informantes clave, que dentro de la institución mantengan una relación cercana con las familias, en este caso, Asistente Social, Psicóloga, Secretaria de Servicio Social y Educadora, con el fin de obtener información que nos permita conocer distintos enfoques sobre el tema. Esta misma entrevista será aplicada en una oportunidad a Profesionales Asistentes Sociales que se desempeñan laboralmente al interior de las organizaciones o instituciones antes mencionadas.

- **Focus group**, es aquella en que un número de personas son reunidas en un lugar para que expresen sus opiniones, revelen sus actitudes o manifiesten sus conductas. Las personas participan en la investigación bajo la presión, la influencia y el condicionamiento del grupo.

El investigador, en el rol de preceptor promueve de manera más o menos directiva la discusión de un tema, solicitando la intervención de cada uno de los miembros del grupo.

Esta se aplicará en 4 oportunidades a los apoderados de niñas y niños, 1 por cada tramo de edad definido, y 1 vez incluyendo a integrantes de los 3 tramos de edad determinados, no excediendo de 8 personas el número de participantes en cada instancia.

- **Fuentes de información secundarias**, accediendo a las fichas clínicas y base de datos de la institución para recabar información correspondiente a datos generales del colectivo.

## OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

**PERCEPCIÓN DE LA INTEGRACIÓN SOCIAL**, se entenderá como la comprensión que realiza el propio individuo, a través de los sentidos, con relación a la información proveniente del exterior que recibe y elabora, dotándoles de significado. Todas las personas de acuerdo a sus experiencias, creencias, sentimientos, pensamientos, pueden percibir de distinto modo el concepto de integración social, el cual tiene como propósito la creación de “una sociedad para todos, siendo preciso generar instancias de participación”. Por lo tanto, los focos de esta variable serán: **experiencias, sentimientos, pensamientos, comprensión y creencias**, puesto que a través de la variaciones que presentan estos procesos en los individuos, permitirán lograr un mayor conocimiento del fenómeno, incorporando e interpretando la subjetividad de cada participante que compone el colectivo de investigación. Esto último posibilitará realizar un acercamiento al concepto de integración y participación social que las propias personas elaboran desde su hermenéutica.

**PERCEPCIÓN DE LAS REDES SOCIALES**, se entenderá como la comprensión que realiza el propio individuo, a través de los sentidos, con respecto a la información proveniente del exterior que recibe y elabora de las redes sociales con las cuales se relaciona, establece un vínculo y al cual le otorga un sentido. El propósito de las redes sociales es ser un soporte social para los individuos, permitiéndoles sobrellevar las diversas crisis que se presentan durante el desarrollo, tanto normativas como no normativas, y en relación a ésta última el hecho de tener un hijo(a) con discapacidad física.

Además, debe señalarse que el hombre durante toda su vida está rodeado de distintas personas o grupos que posibilitan su subsistencia y desarrollo, y el sujeto a través de sus propias experiencias, sentimientos, pensamientos, comprensión y creencias, y su participación en las redes sociales le otorga un sentido a las relaciones y a los vínculos con éstas, dotándoles de significado. Por lo anterior los focos de la variable serán la percepción del sujeto en torno a las **relaciones, vinculación y significado** que posee de las redes sociales.

### **CATASTRO DE ORGANIZACIONES E INSTITUCIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE LAS COMUNAS DE VALPARAÍSO Y VIÑA DEL MAR**

La organización voluntaria, consensuada, con un fuerte contenido democrático entre personas, grupos y/o instituciones que establecen un vínculo explícito con el fin de alcanzar un objetivo común lícito, es denominada asociatividad. Toda agrupación que reúne los aspectos antes señalados y que a perdurado en el tiempo, tiene una historia común, y un funcionamiento que le ha permitido adaptarse a las distintas contingencias, pero además de esto, para ser viable en el tiempo debe proyectarse y abrirse a la

sociedad, lo cual se evidencia por medio de la participación comunitaria. Por lo antes señalado, los focos de esta variable serán historia, funcionamiento, proyecciones y participación en la comunidad.

OPERACIONALIZACIÓN CUANTITATIVA

DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN	INDICADOR	CATEGORÍA	VALOR/ CÓDIGO
		Estructura Sociodemográfica: Información cuantitativa recolectada a partir de la base de datos institucional y por medio de entrevista personal.	1. Tramo de edad del hijo(a)	14-18 años	1
				5-13 años	2
				0-4 años	3
			2. Estado Civil	Casado(a) Situación de convivencia Anulado Separado Soltero(a) Viudo	1
					2
					3
					4
					5
					6
			3. Nivel de Escolaridad	Sin estudios Ens. Básica Incompleta Ens. Básica Completa Ens. Media o Técnico Prof. incompleta Ens. Media o Técnico Prof. Completa Ens. Técnica de Nivel Superior Incompleta Ens. Técnica de Nivel Superior Completa o Profesional Incompleta Ens. Profesional Completa	1
					2
					3
					4
					5
					6
					7
					8
					1
					2
					3
					4
					5
					6
			4. Situación Laboral	Activo Pasivo Pensionado/jubilado	1
					2
					3
			5. Ocupación	Mercado Laboral Formal Estudiante Dueña de casa/Pensionado(a)/Jubilado(a) Mercado Laboral Informal	1
					2
		3			
		4			
		6. Nivel de Ingreso	Mayor a \$50.001 Entre \$37.001 y \$50.000 Menor o igual a \$37.000	1	
				2	
				3	
		7. Sistema de Previsión Social	AFP Capredena Dipreca Otra Previsión INP(Caja E. E. Part, Públicos, Municip., etc) Sin Previsión	1	
				2	
				3	
				4	
				5	
				6	

			8. Sistema de Salud	Institucional(F.F.A.A, Carabineros,etc) Otros seguros de salud Isapre Fonasa Sin Previsión	1 2 3 4 5 6
			9.Estructura del Grupo Familiar	Familia nuclear biparental Familia Extensa biparental Familia extensa Monoparental Familia nuclear Monoparental	1 2 3 4
			10. Tenencia de la vivienda	Arrendada Propia Allegado(a) Ocupación irregular	1 2 3 4
			11. Ubicación Territorial de la vivienda	Plan de la comuna Sector alto de la comuna	1 2
			12. Medios de transporte disponibles	Taxi o Auto propio Colectivo Microbuses Ascensor	1 2 o 3

## RECOLECCIÓN DE DATOS

### Estrategia de contacto a las personas

La etapa de recolección de la información se desarrolló durante los meses de Junio y Julio del presente año, definiéndose dos estrategias de contactos a aplicar en las personas a investigar:

- A. **Estrategia o línea formal:** se realizó por medio de contacto escrito (carta), personal y/o telefónico con representantes de la directiva y a profesionales Asistentes Sociales de organizaciones o instituciones de y para personas con discapacidad física de las Comunas de Valparaíso y Viña del Mar, a profesionales del área salud del Hospital Van Buren y del Instituto de Seguridad del Trabajo, a profesionales del área social y educacional de la Institución Patrocinante y finalmente, apoderadas de los beneficiarios del IRI Teletón.
- B. **Estrategia o línea informal:** se realizó por medio de un contacto directo con apoderadas de los beneficiarios del IRI Teletón que se realizó en las dependencias de la Institución.
- C. El levantamiento de datos se realizó en 3 fases, las cuales fueron:
  - 1. Se revisó la base de datos institucional y las fichas clínicas, para obtener los datos sociodemográficos del colectivo, efectuándose el primer acercamiento a la realidad a intervenir.
  - 2. Se realizaron focus group, para obtener información general sobre las temáticas que se abordará en el proceso.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a organizaciones de y para personas con discapacidad de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a profesionales de la institución Patrocinante.

Se aplicaron encuestas sociodemográfica a la muestra.

- 3. Se realizaron entrevistas individuales, que se aplicaron en el domicilio de los participantes, para obtener una visión más profunda sobre las temáticas abordadas en los focus group.

D. **Aplicación de instrumentos:** a Continuación se presenta un cuadro descriptivo en el que se señalan los instrumentos aplicados y las unidades de análisis según criterios de inclusión.

- **Entrevistas, encuestas y focus group realizados**

<b>ENTREVISTAS</b>	
<b>Unidades de análisis</b>	<b>Entrevistas</b>
Representantes directiva	5 Entrevistas Semiestructuradas
Profesionales Asistentes Sociales	3 Entrevistas Semiestructuradas
Profesionales Área Salud	3 Entrevistas Semiestructuradas
Funcionarios IRI (Social y Educación)	4 Entrevistas Semiestructuradas
Apoderadas del IRI Teletón	17 Entrevistas Semiestructuradas
<b>Total</b>	<b>32 entrevistas aplicadas</b>

Fuente: Cuadro elaborado por Equipo Seminarista

<b>ENCUESTAS SOCIODEMOGRÁFICAS</b>	
Apoderadas(os) del IRI Teletón	222 Encuestas aplicadas

Fuente: Cuadro elaborado por Equipo Seminarista

<b>FOCUS GROUP</b>	
<b>Focus group realizados</b>	<b>Nº de asistentes</b>
Apoderadas(os) de niños o niñas de 0 a 4 años de edad	6 personas
Apoderadas(os) de niños o niñas de 5 a 10 años de edad	7 personas
Apoderadas(os) de niños o niñas de 11 a 18 años de edad	6 personas
Apoderadas(os) de niños o niñas de los tres tramos de edad	6 personas
<b>Totales</b>	<b>25 personas</b>

Fuente: Cuadro elaborado por Equipo Seminarista

## PLAN DE ANÁLISIS

El análisis de los datos se realizará a partir de los focos definidos para los objetivos planteados para la investigación. Estos focos servirán como guías del análisis a realizar, para así centrarse solo en determinados aspectos ya establecidos, y permitirán comparar la información de diferentes personas en relación a un mismo foco.

Con objeto de realizar un análisis comparativo se establecerán tres tramos de edad, lo que permitirá ir desglosando la información obtenida de los apoderados de los niños y niñas que componen el colectivo ya señalado. Los tramos serán los siguientes:

- **Apoderados de niños y niñas de 0 a 4 años de edad**
- **Apoderados de niños y niñas de 5 a 10 años de edad**
- **Apoderados de 11 a 18 años de edad**

Además, se considerará si la discapacidad de la niña o el niño es congénita o adquirida, para así identificar las diferencias entre los procesos de afrontamiento de los padres o adultos responsables.

El análisis cualitativo se realizará por medio de la técnica de análisis de datos textuales el cual consiste en seleccionar y extraer los datos susceptibles de permitir la comprensión de contenidos discursivos cualquiera sea su naturaleza. Hay dos tipos de análisis: uno vertical (que corresponde al método de entrevista por entrevista) y uno horizontal (que corresponde al método transversal temático).

- **Análisis entrevista por entrevista:** descansa en la hipótesis según la cual cada singularidad discursiva es portadora de la tonalidad del proceso que se pretende investigar. Por esta razón la individualidad del discurso puede ser protegida y mantenida analíticamente. Esta modalidad de análisis es capaz de poner en evidencia secuencias claves, conexiones entre una y otra zona de un discurso individual, permitiendo identificar con mayor claridad sentidos individuales, como así mismo contradicciones en una misma persona. Podemos decir que en esta modalidad de análisis in extenso la individualidad del discurso junto a la unicidad real de quién lo produce.
- **Análisis temático:** en este análisis el objetivo que se busca es la captura de toda la variabilidad de posicionamientos posibles a propósito de un tema indagado y en una serie de entrevistas. El análisis temático consiste en extraer y clasificar fragmentos del discurso según lo previamente establecido en una malla temática. Lo antes mencionado constituye una opción a favor de lógicas unificadoras de sentidos, más allá de contradicciones y/o ambigüedades individuales.

Para realizar los análisis antes señalados se requiere elaborar un instrumento determinado para efectuar la captura de significados contenidos en el discurso. Este instrumento específico del análisis es la llamada malla temática. Para establecer los temas y construir la malla es necesario tener en consideración dos aspectos:

- a) La determinación neta de los temas principales y que ya viene insinuada desde aquel otro instrumento que es la pauta o guía de entrevista.
- b) La lectura de las entrevistas una por una, lo cual permite un ordenamiento exhaustivo y definitivo.

En tanto, el análisis cuantitativo de los datos obtenidos por medio de la aplicación a los(as) apoderados(as) de la Encuesta Sociodemográfica, se realizará vaciando los datos en planillas de Excel y utilizando el Programa SPSS, los cuales permitirán ordenar la información obtenida y codificarla en base a la operacionalización cuantitativa anteriormente expuesta, obteniendo las frecuencias para cada variable definida por el Equipo Seminarista, tanto en forma general como por tramo de edad del niño o niña.

## IDENTIFICACIÓN DEL COLECTIVO INVESTIGADO

Antes de presentar los datos cualitativos generales y la descripción, análisis e interpretación de éstos, se expondrán los principales datos sociodemográficos obtenidos mediante la aplicación de la Encuesta Sociodemográfica a las(os) apoderadas(as) vinculadas al IRI Teletón Valparaíso. Los datos cuantitativos que a continuación se presentan fueron obtenidos a través de las 222 encuestas sociodemográficas aplicadas, y permiten caracterizar de manera general al colectivo investigado. Por último, debe señalarse que la información declarada es de responsabilidad de quienes la emitieron.

El colectivo de 222 apoderadas de niños o niñas con discapacidad, vinculadas al IRI Teletón Valparaíso presentan las siguientes características generales:

- Por apoderada se entenderá a aquella persona vinculada al IRI Teletón, pudiendo ser la madre, el padre, otro pariente o un tutor, que se haga responsable de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad. En el caso del colectivo investigado, la mayoría de las apoderadas son la madre del niño o niña, y en la minoría de los casos la abuela materna, el padre o algún otro familiar.
- La edad de las apoderadas fluctúa entre los 16 y los 70 años de edad.
- El Estado Civil de la mayoría es casada.
- La mayoría conforma familias nucleares biparentales.
- Habitan mayoritariamente en la comuna de Viña del Mar.
- La mayoría es Dueña de Casa, mientras que son menores los casos en que la apoderada además trabaja o estudia.
- Su nivel de escolaridad es Enseñanza Media Completa.
- Aquellas apoderadas que trabajan lo hacen en el mercado laboral informal.
- Por último, sólo una minoría de las apoderadas participa en alguna organización de o para personas con discapacidad.

## ASPECTOS A CONSIDERAR

Antes de pasar al apartado Descripción, Análisis e Interpretación de los Datos, el Equipo Seminarista desea señalar lo siguiente:

En relación a las citas textuales utilizadas en el apartado que sigue, la fuente de cada una de éstas se señala al final de cada una, con una letra F o E (mayúscula) seguida de un número.

La letra F (mayúscula) significa que dicha frase textual se obtuvo en uno de los 4 Focus Group realizados por las alumnas. El número que le sigue señala el orden dado por las alumnas a la o el participante para efectos de análisis.

En tanto, la letra E (mayúscula) significa que dicha frase textual se obtuvo en una de las 17 Entrevistas en Profundidad realizadas por el Equipo Seminarista a las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso que cumplían con los criterios de inclusión cualitativos. El número que le sigue corresponde al orden asignado para efectos de análisis.

En relación a los tramos de edad a los que se hará alusión al analizar la información, estos corresponden a los siguientes:

TRAMO DE EDAD	CANTIDAD DE APODERADAS(OS)
<b>TRAMO 3:</b> Apoderadas(os) de niños o niñas entre 0 y 4 años de edad	84 personas
<b>TRAMO 2:</b> Apoderadas(os) de niños o niñas entre 5 y 10 años de edad	74 personas
<b>TRAMO 1:</b> Apoderadas(os) de niños o niñas entre 11 y 18 años de edad	63 personas

Fuente: Encuesta Sociodemográfica realizada por Equipo Seminarista

## DESCRIPCIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

### OBJETIVO GENERAL 1

*“Conocer la percepción que tienen los apoderados de niñas o niños discapacitados, entre 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación infantil Teletón, Valparaíso, en relación a la integración social”.*

#### ❖ Objetivo específico 1

*“Explorar la percepción que tienen los apoderados de niñas o niños discapacitados entre 0 y 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, en relación a la integración social”.*

La presentación de la información se hará a través de los focos definidos para la variable Percepción de la Integración Social, los cuales son:

#### ➤ **Significado**

En relación al significado que el colectivo de investigación otorga a la integración social, se puede señalar que este proceso lo relacionan con el hecho de “normalizar” el desarrollo del niño o niña, específicamente la entrega de valores, normas y referencias, correspondientes a la función familiar de orientación, además de otorgar oportunidades de socialización primaria, aprendizajes y autodefinición, correspondientes a la función familiar de educación<sup>1</sup>.

*“Bueno, que la persona se integre a un grupo o a la sociedad, que la hagan partícipe de ella, eso para mí es la integración, que la miren como una persona normal, porque ellos son normales entre comillas, ...” Fuente: E.14.*

De acuerdo al discurso de las apoderadas, frente a la función de orientación y educación, éstas exigen al niño o niña con discapacidad un cumplimiento normal de las tareas que debe realizar considerando la edad de éste o ésta, no otorgando un trato diferenciado, explotando al máximo las capacidades que posee el niño o niña, lo que permitiría equilibrar las desventajas comparativas con un niño que posee todas sus capacidades, dejando estas herramientas instaladas en ellos, lo que posibilitará que se sientan más habilitados para relacionarse con los otros.

Sin embargo, en cuanto a las actividades de la vida diaria, al niño o niña con discapacidad se le exige sólo en la medida de sus posibilidades, adaptando algunas de estas actividades para que éstos las puedan llevar a cabo, dándose así un trato diferenciado en esta materia.

---

<sup>1</sup> Problemáticas familiares actuales y terapia familiar. Alberto Espina, Begoña Pumar y Miguel Garrido, compiladores. Editorial Promolibro. 1995

El grupo de apoderados de un niño o niña con discapacidad severa tiene una visión más realista de que el nivel de integración que los niños o niñas alcanzarán tiene una relación directa con el tipo y grado de severidad de la discapacidad, por lo que, ya sea que se logre la integración física, funcional o finalmente la social<sup>2</sup>, ésta dejará satisfechos a los apoderados ya que sus expectativas habrán sido cumplidas.

***“...ahí mismo en el negocio la invitan al cumpleaños, o sea, ya la gente la está integrando en un ámbito donde la Karol talvez va a ser la única niñita con silla de ruedas y que a lo mejor no va a salir a jugar, pero sí va a participar riéndose, escuchando todo lo que a su alrededor sucede.” Fuente: F.11.***

El concepto de integración está directamente vinculado a la habilitación del espacio físico, siendo la integración física un elemento indispensable para integrarse funcional y socialmente, lo que requiere principalmente de la voluntad de toda la sociedad para generar las adecuaciones que posibiliten que las PcD se puedan desenvolver con mayor autonomía.

***“Por ejemplo, que todos los niños que tienen alguna discapacidad, sea la que sea, puedan ir al banco sin ayuda de los demás y sin pedir ayuda, estar integrado a la sociedad, no sé, poder ir al Registro Civil, llámenos la entrada, no se puede, hay muchas partes que los discapacitados físicos no pueden ingresar, entonces igual es como fome.” Fuente: E.5.***

El sentido que otorgan algunos entrevistados a la manera de participar para integrarse es esencialmente pasiva, además de circunstanciada, que se evidencia en el comportamiento de los apoderados como meros receptores de beneficios y/o servicios, relacionándose en base a objetivos concretos, fácilmente visualizables y apropiables, lo que implica una relación superficial con las diversas redes, sin buscar el compromiso y la reciprocidad en éstas.

***“Yo creo que andamos por ahí no más. Lo que pasa es que somos así. Lo que pasa es que uno no se mete en el fondo, no se mete a hacer cosas uno, a lo mejor apoya que es diferente pero no hacer uno. Lo que pasa es que es más fácil cuando se tienen los medios, pero cuando hay que trabajar y que no hay tiempo...” Fuente: E.8.***

El resto de los entrevistados señala que es un proceso activo, puesto que manifiestan que cada persona es responsable de integrarse y que la sociedad debe generar los espacios necesarios para que esto logre concretarse. La participación se realiza de manera estratégica, a través de la búsqueda de acuerdos y la conformación de alianzas tras intereses circunstanciales, lo que conlleva adquirir un compromiso duradero con los otros, y buscar la reciprocidad en la relación establecida en pro del bien común que persigue el grupo al que están integrados.

***“Uno no puede recibir y no dar nada, yo encuentro que eso tampoco puede ser, a uno le están dando todas las facilidades, también uno tiene que, pucha, gracias.” Fuente: F.12.***

---

<sup>2</sup> ¿Integración o segregación? Guía para integrar niños discapacitados a la educación regular. Patricia Araneda y Hernán Ahumada. Editorial Interamericana. 1990.

Este bien común sería la integración de las personas con discapacidad, que es el interés y la necesidad común que los convoca a participar en forma activa, y a la vez es una potencialidad, motivación y oportunidad para que los apoderados de los niños o niñas aprendan o desarrollen nuevas capacidades y habilidades que posibiliten lograr este proceso de forma eficiente y armónica, aunando los esfuerzos para terminar lo que de otro modo permanecería inacabado.

### ➤ Experiencias

Respecto a los niños o niñas que están más integradas a distintos ámbitos de la sociedad, se puede mencionar que son los que reciben mayor apoyo, confianza y libertad de parte de sus padres, lo que les permite integrarse de manera más segura, positiva y efectiva en los distintos escenarios en que se desenvuelven. Por otra parte, los niños que presentan un menor nivel de integración son los que se encuentran más sobreprotegidos, se destaca más su discapacidad por sobre sus capacidades y se enfrentan con mucha inseguridad a la sociedad, lo que coarta su libertad y seguridad en sí mismos, repercutiendo en el proceso de integración que realiza la apoderada. Esto podría deberse a la forma cómo la discapacidad afectó al sistema familiar y cómo ésta última afrontó esta situación, además del momento del ciclo vital familiar en que este hecho se produjo.

*“En el fondo es que a mí me da miedo dejarla a ella sola que se enfrente a otras personas, que cuando ella recién se enfermó aquí le hacían burla cuando salía con mascarilla, le gritaban cosas, entonces eso me da miedo y no la dejo y la única parte donde ella es ella es en la Teletón y en Cane, el resto siempre anda conmigo, con su hermana, pero siempre juntas. No que yo le de permiso para salir con otros niños, yo la tengo limitada, sé que hago mal, pero es como mi manera de defenderla, pero no hago nada por remediarlo, la tengo ahí en una burbuja”. Fuente: E. 6.*

A veces, la familia sufre una crisis que pasado un cierto tiempo de reorganización y adaptación es superada, mientras que en otras esto no sucede, lo cual produce que la familia gire en torno a la situación crítica, centrando la apoderada toda su atención en el niño o niña con discapacidad en desmedro de los otros miembros, dándose de esta forma según Kornblit (1984) una tendencia centrípeta o una tendencia centrífuga en el estilo de respuesta familiar ante la discapacidad, dependiendo de si la familia nuclear en su totalidad se aboca al niño o niña con discapacidad o si por el contrario lo hace solo un miembro de la familia, teniendo esto como consecuencia, generalmente, un alejamiento emocional y/o físico del padre al ocupar una posición periférica en el hogar<sup>3</sup>.

Otra instancia significativa en donde las apoderadas entrevistadas desarrollan diversas maneras de participación e integración es en los establecimientos educacionales regulares donde incorporan al niño o niña. En general, los apoderados manifiestan que en un primer momento se ha dificultado la incorporación de estos, argumentando los representantes de las autoridades de los distintos establecimientos educacionales

---

<sup>3</sup> Madres de niños autistas: Un estudio cualitativo de la salud desde un enfoque de género y redes sociales. Stefani Fleddermmann. Tesis para optar al título de Psicóloga. Universidad de Chile. 1999

regulares, no contar con la infraestructura necesaria, con personal suficiente ni con profesores capacitados para trabajar con niños o niñas con discapacidad.

*“Igual costó hartó para integrarlo, que no me lo querían recibir y el kinder él lo hizo en Valparaíso y en Valparaíso no lo querían recibir entonces, porque los colegios no estaban habilitados para él, esa fue la respuesta que me dio el Director, entonces igual fue como difícil en un principio”. Fuente: E.5.*

Luego de estos obstáculos, la gran mayoría de las apoderadas ha logrado por medio de su participación ganar espacio en este ámbito gracias a la perseverancia y voluntad de todos los involucrados, situación que en la actualidad se mantiene.

En el caso en que las apoderadas manifiestan que han alcanzado la integración social esperada en los establecimientos educacionales, han adquirido voluntariamente un fuerte compromiso que les lleva a retribuir como ellas consideren apropiado ante las diversas necesidades que se presentan en éste.

### ➤ Creencias

La proyección a futuro que realizan las apoderadas entrevistadas se vería influenciada por el grado de severidad de la discapacidad, produciéndose en algunos casos una contradicción entre la opinión de la situación actual y cómo será la situación en diez años más.

*“Pero yo pienso que depende de la discapacidad del niño. Porque mi hija tiene una discapacidad severa y yo no puedo dejarla sentada en el paradero, mientras yo desarmo la silla, la micro no me sirve.” Fuente: F.11.*

Las apoderadas entrevistadas manifiestan la creencia de que en el futuro existirán mayores oportunidades de integración, expresándose estas en la existencia de espacios habilitados estructuralmente que facilitarán el acceso de las personas con discapacidad a las diversas instituciones a las cuales debe recurrir cualquier ciudadano para realizar diversos trámites de manera autónoma, contribuyendo de esta forma a la construcción de una sociedad para todos, ideal de la integración social.

*“ Yo creo que va a estar bien, porque hay que pensar que mi hijo tiene quince años, hace diez años atrás muchas estructuras para ellos las construcciones que se están haciendo ahora se está, porque creo que hay una ley que los obliga a que tiene que haber acceso para niños discapacitados, entonces igual es como bueno porque ya la gente está como tomando conciencia de que ellos también son personas y que también pueden ir a un banco, también pueden ir no sé a otra partes y de repente no sé las escalas pa’ ellos, es como tú no entres aquí, entonces igual pa’ ellos, yo le veo que así al futuro va a ser bien” Fuente: E.4.*

Un grupo de apoderadas entrevistadas se proyecta de manera más confiada, mientras que otro grupo de apoderadas piensa que para lograr una mayor integración de las personas discapacitadas en el futuro, se requerirá de un mayor trabajo de los agentes involucrados en el tema de la discapacidad, con el fin de incluir en el proceso al propio niño o niña y a la población en general, generando espacios de participación que

facilitarán la inclusión en el campo escolar, laboral y político, y el ejercer los derechos y deberes que las personas con discapacidad tienen como cualquier otro ciudadano.

*"Ha costado pero va de a poco, pero ya los Alcaldes saben que hay una Oficina de la Discapacidad de su comuna, antes yo creo que no tenían idea, y si no es por la persona que está encabezando la Ocadis..." Fuente : E.2.*

*"...más adelante va a ser mucho más fácil, va a estar yo creo la mente más abierta a todo, en colegios, universidades, trabajo, vida de pareja, a que los integren realmente." Fuente: E.6.*

Por último, esperan que la sociedad respete y valore el aporte que las personas con discapacidad pueden otorgar con miras a alcanzar la igualdad de acceso a los sistemas que posibilitan la movilidad social ascendente, permitiendo un desarrollo económico y social que sea sustentable en el tiempo.

#### ❖ **Objetivo específico 2**

"Categorizar la percepción que tienen los apoderados de niñas o niños discapacitados, de 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, en relación a la integración social".

#### ➤ **Categorización**

##### ***Percepción de la integración social***

En base a los tramos de edad establecidos por el Equipo Seminarista, la percepción de la integración social es la siguiente:

En el tramo número tres (0 a 4 años) las apoderadas entrevistadas manifiestan que el proceso de integración ha ido avanzando de manera lenta, debido a que existe un bajo compromiso de la sociedad en especial de las autoridades políticas del país, quienes no le han dado la suficiente importancia al tema de la discapacidad considerando los aspectos físicos (habilitación del espacio físico) y sociales (programas sociales, integración social) que involucra.

*"Veo que es demasiado lento, desde la micro hasta las cosas demasiado grandes, veo que es mucho lo que le falta, falta educación para la gente... hay gente, el chofer que si te ve con una silla de ruedas no te para, no entiende". Fuente: E.1.*

Sin embargo, aún con lo anterior, la integración es percibida por este grupo de apoderadas de manera positiva, puesto que piensan que contando con el compromiso y la voluntad de la sociedad se pueden hacer modificaciones, tanto en la mentalidad de las personas como en las estructuras físicas, que permitan lograr una mayor y mejor integración a futuro.

En el tramo dos (5 a 10 años) las apoderadas consideran que existe una escasa sensibilización y falta de compromiso sobre el tema de la discapacidad a nivel de sociedad, manifestándose esto en la dificultad para incorporar al niño o niña al sistema educacional regular, espacio que entrega la socialización secundaria necesaria para el desarrollo de toda persona y que constituye el primer y principal medio para lograr la futura movilidad social ascendente que posibilitará mayores oportunidades para alcanzar una mejor calidad de vida.

***“Pero fui ponte tú a otro colegio, el Panamerican y se complicaron, o sea hasta el día de hoy yo espero que me den una respuesta porque en un principio, sí, que no habría problema que ella participara del colegio, pero le tenían que hacer una evaluación y fui, partí a hacer una evaluación y todo lo demás, pero nunca supimos si la Claudia pasó la evaluación o no, ya la próxima semana la llamamos para ver si queda o no, nunca me llamaron.”. Fuente: E.2.***

Las entrevistadas indican que en los establecimientos educacionales se argumenta que no existe una habilitación adecuada del espacio físico y personal capacitado, y agregan que a veces es sólo cuestión de voluntad para incorporar a un niño o niña con discapacidad.

Se puede señalar que las apoderadas identifican el concepto de integración desde sus dos ángulos, según los cuales “estar integrado” implica el “llegar a ser miembro”, incorporándose tanto el niño o niña con discapacidad y la apoderada en una comunidad educativa, además de “aportar un complemento a lo que de otro modo permanecerá inacabado”<sup>4</sup>, en el sentido que la participación del niño o niña en el establecimiento no sólo aporta experiencias que se transformarán en aprendizajes significativos para él o ella, sino que suscita un enriquecimiento recíproco de las partes involucradas, permitiendo la sensibilización y comprensión de la discapacidad en su conjunto por parte de éstas.

La proyección que realizan, en base a las experiencias vividas presenta matices negativos pues consideran que la situación actual se modificará en forma insuficiente si es que no se produce un cambio de conciencia en la sociedad chilena que favorezca los tres niveles ascendentes de integración (Araneda y Ahumada, 1990).

En el tramo uno (11 a 18 años) las apoderadas manifiestan que la sociedad no ha tomado conciencia plena del tema de la discapacidad y por eso no existen muchas oportunidades generadas por la sociedad.

***“Es que cuesta, yo... como que te prometen algo, al menos algo así de gobierno, como que te prometen algo y después tú ves que no cumplen porque hay tantas personas que de repente que uno las ve que la silla de ruedas no pueden llegar a los lugares que necesitan”. Fuente: E.9.***

---

<sup>4</sup> “Estudio exploratorio acerca de la realidad del proyecto de integración escolar en los establecimientos municipalizados: Un diagnóstico de la comuna de Valparaíso”. Meredith Bruna Gallardo, Gemita Fariás Espinoza, Patricia Fariás y otras. Seminario de Título para optar al título de Profesora de Educación Básica. Universidad de Playa Ancha. 2001.

Es por esto que ellas se sienten responsables de generar y ocupar espacios de participación e inculcarle esto a sus hijos o hijas, contribuyendo con esto al robustecimiento de la estructura de personalidad de éste para hacerse más partícipe en este proceso.

La percepción de integración que tienen las apoderadas de las niñas y niños correspondientes a este tramo de edad es de adecuación y cierto grado de resignación al sistema social al cual están insertos, puesto que hay situaciones que no se pueden modificar a corto plazo, debido, en parte, a la falta de conciencia respecto a la discapacidad, por lo que las apoderadas manifiestan que deben ser pacientes y perseverantes, y no desmotivarse ni dejar de actuar en pro de la integración de ellos y de los niños o niñas con discapacidad.

Mientras lo anterior se basó en los tramos de edad establecidos, a continuación se categorizará la percepción de la integración social de los apoderados del colectivo según el tipo de discapacidad del niño o niña, ya sea congénita o adquirida.

Las apoderadas entrevistadas de los niños y niñas con discapacidad de tipo congénito, manifiestan que la integración es un proceso que incorpora a las personas a los distintos ámbitos sociales, entregando los recursos y las oportunidades necesarias para desarrollarse. Reconocen que todos estamos integrados a los distintos ámbitos de la sociedad, distinguiendo claramente el ángulo de interdependencia que conforma el proceso de integración.

De lo emitido por las apoderados se desprende que la integración no es reconocida por este grupo como un proceso dinámico, en el cual cada persona debe participar activa y comprometidamente en los distintos ámbitos de la vida, más bien lo perciben principalmente como el hecho de asistir o pertenecer a un grupo social. Por esto, se puede señalar que el sentido de terminación, que es el otro ángulo del proceso de integración, entendido como comprender que la participación de cada uno puede aportar un complemento a lo que de otro modo permanecerá inacabado, no lo identifican las apoderadas entrevistadas, puesto que en su mayoría lo perciben como un proceso unidireccional, integrándose de manera pasiva en los espacios generados por la sociedad y esperando que las mejoras provengan de los diversos estamentos de la sociedad.

La visión a futuro que tienen las apoderadas de la integración de las personas con discapacidad se torna negativa, debido a que piensan que los cambios que se puedan efectuar para integrar a las PcD serán insuficientes si no se logra un cambio de conciencia en la sociedad chilena, puesto que más allá de ser necesarios los recursos económicos para habilitar el espacio físico, es imprescindible contar con la voluntad de todas las personas, para que el proyecto de integración sea viable y sustentable en el tiempo.

***“Con muchas ganas de hacer cosas, pero mucha falta de compromiso de la gente, porque falta financiamiento, yo lo veo por problemas de plata más que nada que les cuesta, cuesta verlos desembolsar plata”. Fuente: E.2.***

Además, agregan que perciben más complicado y lento el proceso de integración para aquellas personas que presentan discapacidades más severas.

El grupo de apoderadas de niños o niñas que presentan una discapacidad de tipo adquirida, a la definición antes señalada, de “estar integrados” le agregan “sin discriminación”, que es el ángulo de interdependencia, lo cual lo fundamentan dando a conocer situaciones en las cuales han sido víctimas de la segregación o falta de oportunidades.

¡  
***“Bueno la integración es para mí eh... que a los niños como a mi hijo que los tomen en cuenta que... que sepan que ellos existen y que los integren a la sociedad como niños normales que a pesar de que ellos son...en realidad no son como muchas gentes, los miran como algo extraño, no, ellos son como cualquier niño no más”. Fuente: E.17.***

Además, y por último, señalan que la habilitación del espacio físico es un factor importante para integrar a las personas, reconociéndolo como la base del proceso de integración, que permite una mayor autonomía de las PcD en los diversos contextos en los que se desenvuelven.

***“Por ejemplo, que todos los niños que tienen alguna discapacidad, sea la que sea, puedan ir al banco sin ayuda de los demás y sin pedir ayuda, estar integrado a la sociedad, no sé, poder ir al Registro Civil, llámenos la entrada, no se puede, hay muchas partes que los discapacitados físicos no pueden ingresar, entonces igual es como fome”. Fuente: E.5.***

### ***Participación de las apoderadas entrevistadas***

En base a los tramos de edad, la participación de las apoderadas entrevistadas se manifiesta de la siguiente manera:

En el tramo tres (0 a 4 años) aún no se han perfilado claramente los espacios de participación debido a la falta de tiempo, ya que la mayor parte de éste lo destinan a la rehabilitación y la crianza del niño o niña con discapacidad, además, porque la necesidad apremiante es la rehabilitación física del niño o niña y ésta es satisfecha por la Teletón.

***“La otra parte por lo menos en mi caso es la segunda red fundamental fue la Teletón, porque sin preguntar nada, sin decirme de qué nacionalidad es tu hijo y cuánto ganas, no, ellos abrieron la puerta y al mes ya estaba ingresado, y bueno, después viene el colegio de mi hijo y después como tú dices al final, al final son las amistades, pero en general la familia y la Teletón”. Fuente: F.2.***

Durante esta etapa, el significado que le otorgan a la participación es asistir regularmente a la Teletón y a los hospitales, para cumplir con los requerimientos médicos del niño o niña, por lo que es clasificada como una participación instrumental.

En el tramo dos (5 a 10 años) se evidencia una participación más activa puesto que pasa de ser una mera receptora de beneficios, adquiriendo un rol más protagónico con un compromiso más fuerte con las distintas instituciones a las cuales se encuentra vinculada, lo cual produce que la participación en esta etapa se torne más afectiva además de instrumental, lo que puede verse reflejado en la relación con el establecimiento educacional, espacio en el que las apoderadas entrevistadas han encontrado luego de superar variados obstáculos, además de una estructura adecuada a las necesidades del niño o niña con discapacidad, una acogida cálida y un compromiso con la integración de éste último(a), por parte de los diversos estamentos de la comunidad educativa.

Por último, en el tramo uno (11 a 18 años) se puede señalar que en éste sobre los anteriores, el motor de la participación lo constituye la carencia de oportunidades, es decir, la no satisfacción de las necesidades, concibiéndose éstas ante todo como potencialidades que comprometen, motivan y movilizan a las personas<sup>5</sup>.

***“Tengo la esperanza de que sean aceptados po’, porque ahora todavía cuesta un poquito integrarlos, todavía está ese miedo que como tienen discapacidad no van a ser capaces de lograr una cosa que una persona normal lo hace, yo creo que son tan capaces o más capaces que una persona sin discapacidad de lograr cosas, así que tengo la esperanza que en diez años más estén bien integrados y bien valorados”. Fuente: E.15.***

Es en base a lo expresado en la frase textual que algunas apoderadas participan, ya que han visto que el niño o niña con discapacidad crece y aumentan sus necesidades, no así los satisfactores y/o los espacios en los cuales puedan encontrarse éstos últimos, lo que los lleva a comprometerse mucho más para luchar por sus intereses.

En tanto, en base al tipo de discapacidad del niño o niña, la participación de las apoderadas del colectivo presenta claras diferencias.

En el grupo de apoderadas de los niños o niñas con discapacidad de tipo congénito, es posible visualizar una participación más instrumental, debido a que buscan obtener los recursos y servicios necesarios para satisfacer sus requerimientos, los cuales los reciben principalmente de sus familias nucleares o extendidas. Participan asistiendo a los distintos contextos sociales a los cuales están integrados, siendo percibido este proceso como compartir e interrelacionarse con los otros, principalmente esto lo desarrollan en el espacio familiar en donde se genera un mayor nivel de aceptación de las personas que conforman el grupo familiar.

---

<sup>5</sup> “Servicio Social como agente potenciador de la participación: Implementación de una estrategia local de participación femenina en organizaciones comunitarias funcionales de la comuna de Valparaíso”. Autoras: Claudia Gutiérrez y Daniela Menay. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. 1999

***“Yo creo que andamos por ahí no más. Lo que pasa es que somos así. Lo que pasa es que uno no se mete en el fondo, no se mete a hacer cosas uno, a lo mejor apoya que es diferente, pero no hacer uno. Lo que pasa es que es más fácil cuando se tienen los medios, pero cuando hay que trabajar y que no hay tiempo...”. Fuente: E.8.***

Por lo tanto, la participación que desarrollan es de tipo instrumental, puesto que lo que los motiva a participar al exterior del núcleo familiar, principalmente, son aquellas necesidades o problemáticas que no pueden ser resueltas en este espacio, ejerciendo una baja participación y adquiriendo un bajo compromiso y reciprocidad con los ámbitos extrafamiliares.

***“En el colegio ya hay integración, al menos acá, porque lo recibieron y lo integraron como otro alumno. En la comunidad, se está viendo que ahora ayudan más, a veces son cosas sencillas pero ya es un cambio. En el hospital... ahí siempre hay como integración porque está abierto a todos pero... bueno, igual a veces ponen problemas a diversas personas de la comunidad”. Fuente: E. 7.***

Por su parte, en el grupo de apoderadas de niños o niñas con discapacidad adquirida, la participación es un elemento clave para la integración, trascendiendo de las motivaciones primarias de participación que tienen un acentuado carácter instrumental, puesto que se movilizan no sólo para responder o satisfacer necesidades urgentes, sino también para ir modificando su entorno social y el de las próximas generaciones, estableciendo relaciones solidarias y de apoyo al interior de las organizaciones en las cuales participan.

***“Sabe lo que yo pienso, es cierto que yo y las mamás que tenemos niños, ahora estamos como trabajando para los niños del futuro, para que la gente los acepte más, más adelante, quizás nosotros nos vamos a llevar más dolor y todo, pero yo pienso que más adelante va a ser distinto, ya es distinto lo que vivimos nosotros con respecto a los anteriores, pero yo siempre he tenido la idea que nosotros estamos trabajando para los niños del futuro”. Fuente: F.11.***

En este grupo de apoderadas de niños o niñas con discapacidad adquirida, es posible identificar las características que va alcanzando la participación e integración social, siendo visualizado como un proceso constante y prolongado, que requiere de la voluntad y fuerza de las personas involucradas.

***“Yo no hago separación de ningún estilo, de ningún tipo con nadie. Yo participo en la Iglesia, también en el Colegio participo yo, en las actividades si yo puedo hacerlo yo lo hago, si no puedo hacerlo yo ayudo, en el vecindario igual, yo ayudo a todo el mundo como todos me ayudan a mí acá, este barrio es excelente, tiene que ser así uno”. Fuente: E.12.***

Esta actitud de perseverancia puede verse reforzada de manera positiva, por medio de la resiliencia que estas familias han desarrollado durante el proceso, debido a que se han visto más expuestas que el otro grupo de apoderados a participar fuera del núcleo familiar, relacionándose con otras redes sociales para superar las problemáticas que se les han presentado.

*“Aparte de ir al Instituto, aparte de eso en el colegio, igual costó harto para integrarlo que no me lo querían recibir, y el kinder él lo hizo en Valparaíso y en Valparaíso no lo querían recibir entonces porque los colegios no estaban habilitados para él, esa fue la respuesta que me dio el Director, entonces igual fue como difícil en un principio cuando llegué aquí a Viña, yo fui directamente al Ministerio de Educación y de ahí me mandaron a la escuela Sta Julia, ahí no tenían acceso para subir, había que hacerlo por las escalas, no había rampla, entonces igual yo luché para que se hicieran rampas, claro que no son las mejores, las más adecuadas, algunas sí, porque no supieron hacerlas, pero igual hay hartas cosas que uno quisiera hacer, pero como uno es sola, no la acompaña más gente, uno es como una voz en silencio, uno quiere patalear y patalea y nadie la escucha”. Fuente: E.5.*

Es a través de estas experiencias que van desarrollando herramientas y capacidades que les permiten enfrentar y resolver de mejor manera los diversos eventos estresores a los cuales las personas se ven sometidas, sean estos normativos o no normativos. Por lo demás, se evidencia un mayor sentido de apropiación de los diversos espacios en los cuales participan, reflejándose en la forma activa de participar, adquiriendo un mayor compromiso con la sociedad, aportando a ésta última a través de la sensibilización de la población en torno al tema, y activando diversos recursos para atenuar o resolver sus problemáticas y la de las otras personas.

### ***Aceptación de la discapacidad del niño o niña***

Por último, en relación a la percepción de la integración social y la participación de las apoderadas entrevistadas, se encuentra como elemento transversal a los tres tramos de edad establecidos la aceptación de la discapacidad del niño o niña, ya que esto influirá fuertemente en el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, afectando a la apoderada en particular, su visión del presente y del futuro, la forma cómo abordará la discapacidad y su participación en torno a la misma, además de afectar al grupo familiar.

En la aceptación de la discapacidad pueden influir diversos factores, como por ejemplo:

- Formación personal (socialización primaria y secundaria)
- Tipo y severidad de la discapacidad y cómo afectará la vida del niño o niña
- Explicaciones dadas por los profesionales de la salud acerca de la discapacidad
- Edad en que la discapacidad se manifestó y desarrolló en el niño o niña

Es por ello, que se puede encontrar apoderadas con un alto nivel de aceptación desde el comienzo del proceso, otros que logran esto después de varios años y otros que tal vez nunca aceptarán la discapacidad del niño o niña, lo que influye de diversas maneras en el proceso de rehabilitación física e integración social de éste último(a), y en las distintas adaptaciones que la apoderada y su familia nuclear, principalmente, y extensa deberán realizar para afrontar el proceso de integración social.

## ❖ Análisis del Objetivo General 1

*"Conocer la percepción que tienen los apoderados de niñas o niños discapacitados, entre 0 a 18 años de edad, vinculados al Instituto de Rehabilitación infantil Teletón, Valparaíso, en relación a la integración social".*

La integración, etimológicamente significa "completar, terminar", pero cada individuo le otorga un distinto significado de acuerdo a sus experiencias, pensamientos, sentimientos y creencias, respondiendo por ello de forma diferente a los diversos estímulos que se van presentando en el transcurso de su vida social.

Por medio de esta investigación, el equipo seminarista intenta comprender la percepción de la integración social desde el propio apoderado, basándose en su subjetividad, definiendo a este último como aquella persona vinculada al IRI Teletón, pudiendo ser la madre, el padre, otro pariente o un tutor que se haga responsable de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad, concibiéndose a esta última en Chile, según la Ley 19.284, como "toda aquella persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada en, a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social"<sup>6</sup>.

Teóricamente la integración consta de dos ángulos: interdependencia, según el cual "estar integrado" significa "llegar a ser miembro". Pero también terminación, según el cual "estar integrado" significaría "aportar un complemento a lo que de otro modo permanecerá inacabado".<sup>7</sup> En el colectivo investigado se puede señalar que el proceso de integración esta directamente relacionado con el proceso que experimenta el niño o niña con discapacidad, conformándose un concepto de integración a partir de lo que el niño o niña experimenta en la sociedad, siendo difícil poder establecer un límite entre uno y otro proceso.

Considerando lo antes expuesto se puede señalar que la percepción en torno a la integración varía en el colectivo de investigación, puesto que se presentan tendencias entre los padres de acuerdo a la edad y al tipo de discapacidad que presenta el niño o la niña.

Entre los apoderados de niños y niñas con discapacidad adquirida, correspondientes al tramo dos (5 a 10 años de edad) y al tramo uno (11 a 18 años) se presenta una tendencia a percibir el proceso de integración desde sus dos ángulos, interdependencia y terminación, debido a que conciben la integración como un proceso dinámico y bidireccional, que requiere de la participación de todos los involucrados,

<sup>6</sup> Ley N° 19.284, sobre Integración de las Personas con Discapacidad. Chile. 1994

<sup>7</sup> Op. Cit. N° 4

manifestándose más propositivos en sus acciones. En los apoderados que conforman los dos primeros grupos, por medio de las diversas experiencias que han vivenciado en el proceso de rehabilitación e integración de los niños y niñas con discapacidad, y a través de factores protectores internos, han adquirido un rol más activo y una actitud más proactiva, que los ha llevado a emprender de forma más segura y positiva las diversas acciones que permitan el logro de sus objetivos, mostrándose más satisfechos con su participación, puesto que han comprendido que además de responder a sus necesidades básicas les ha permitido satisfacer necesidades afectivas y sociales, que han contribuido considerablemente tanto a su desarrollo personal como a su proceso de integración. En cuanto a los apoderados que conforman el tramo uno, a través de sus discursos es posible deducir que identifican ambos ángulos de la integración, sin embargo, a pesar de haber desarrollado una participación con matices afectivos, estos en sus acciones se muestran más pacientes y perseverantes, asignando mayor importancia a la participación que pueden desarrollar sus hijos o hijas.

Entre los apoderados de los niños y niñas correspondientes al tramo tres (0 a 4 años de edad) y los apoderados de los niños o niñas que presentan discapacidad congénita, se percibe la integración principalmente desde el ángulo de interdependencia, puesto que el tramo tres espera que las soluciones provengan desde el gobierno y la sociedad. En relación a los apoderados de los niños y niñas con discapacidad congénita se puede señalar que éstos adoptan una actitud más receptiva en torno a los recursos y manifiestan las limitantes que se pueden dar en el proceso de integración, como por ejemplo, la severidad de la discapacidad.

Independientemente del grado de discapacidad del niño o niña, de los discursos de los apoderados se pueden inferir aspectos de los tres niveles de integración existentes, que de acuerdo a la teoría son:

**Integración física.** Representada por una reducción de distancias, es decir, una aproximación geográfica entre personas con y sin deficiencias.

**Integración funcional.** Caracterizada por la utilización, por parte de las personas con y sin deficiencias, de los mismos medios y recursos existentes en el entorno en que se encuentran.

**Integración social.** Implica el acercamiento social entre las personas con y sin deficiencias, mediante interacciones espontáneas y establecimiento de vínculos afectivos<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Op. Cit. N° 2

En general, los apoderados relacionan el proceso de integración principalmente con la integración física, debido a que señalan que los espacios físicos no están habilitados para incluir a las personas con discapacidad, indicando que por medio de estas mejoras se produciría un acercamiento geográfico entre las personas con y sin discapacidad, siendo la base de la integración funcional. Asimismo, por medio de ésta integración se pueden desarrollar los aspectos que menciona el paradigma de la autonomía personal, que plantea que el problema a enfrentar como la dependencia de las personas con discapacidad, radica en el entorno donde se produce y consolida la dependencia de los discapacitados, que en este caso se produce principalmente con la madre y/u otros familiares cercanos. Lo antes señalado, también, se inscribe dentro de las acciones legales señaladas en el paradigma de la autonomía personal, que se encuentra en la Ley N° 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, cuyo objeto es establecer la forma y condiciones que permitan la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y velar por el pleno ejercicio de los derechos que le confiere la Constitución y las leyes a todas las personas. Esta Ley comprende tres líneas de acción, ha saber, prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades, las cuales son concretizadas a través de la realización de variadas acciones, que benefician tanto a las personas con discapacidad como a sus familias.

La línea de acción de equiparación de oportunidades consagrada en la Ley sobre integración comprende el acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones, al espacio físico, a la educación, a la capacitación e inserción laboral y a determinadas franquicias aduaneras que faciliten la importación de ayudas técnicas.

Durante el proceso de investigación se pudo identificar dos instancias en las cuales los padres perciben más claramente el proceso de integración, ya sea por el significado que se le otorga como por la alta frecuencia con que se da el contacto social, siendo éstos el propio hogar y el establecimiento educacional al cual asiste el niño o niña con discapacidad. A continuación se desarrollarán ambos puntos.

Las familias de los niños y niñas con discapacidad son familias normales antes y después de que el niño se convierta en un miembro más, y sus reacciones deben ser consideradas típicas y normales<sup>9</sup>. En relación a lo antes expuesto, se puede señalar que los apoderados identifican a la familia como el primer espacio significativo en donde el niño experimenta la integración, considerándose como la instancia base en donde se entregarán diversos elementos que facilitarán o dificultarán el proceso de integración.

La mayoría de los apoderados de niños o niñas con discapacidad, al ser consultados por su percepción de la integración social, respondieron en base al proceso de normalización que se da en el hogar para integrar al niño o niña en los diversos

---

<sup>9</sup> Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Cliff Cunningham y Hilton Davis. Siglo 21 Editores. 1988

ámbitos de la vida familiar, especialmente respecto a la función de orientación y educación, exigiendo un rendimiento normal ante éstas y a la vez resaltando sus capacidades y cualidades que permitan equilibrar las desventajas comparativas con un niño o niña de su edad. En cuanto a las actividades de la vida diaria, se le exige diferenciadamente de acuerdo a sus posibilidades.

Desde el hogar, el apoderado de acuerdo al grado de discapacidad que presente el niño o niña, comienza a proyectar el nivel de integración que alcanzarán ambos, esto debido a los diversos niveles de dependencia que generará el niño o niña respecto del apoderado, que influirá directamente en el proceso de integración de éste último.

¡ A menudo estas familias están sometidas a un mayor estrés y acumulación de tensiones a causa del aumento de las necesidades de atención y recursos. Pero esto no significa que sea una familia discapacitada, sino que la familia está confusa respecto a lo que puede esperar y lo que puede hacer<sup>10</sup>.

Le Poidevin (1985, en Stewart y Pollack, 1991) señala que es imprescindible que los padres efectúen un proceso de ajuste práctico, psicológico y espiritual para poder afrontar la situación de discapacidad lo mejor posible, considerando que cada uno de ellos tiene necesidades especiales dependiendo de su personalidad, estilos de afrontamiento y respuesta al stress en general<sup>11</sup>.

En relación a lo antes expuesto se puede señalar que los estilos de respuestas familiares varían de acuerdo principalmente a la actitud que tomen los padres frente a la crisis no normativa como es la discapacidad. En la investigación realizada de acuerdo a los discursos de las apoderadas se puede dar cuenta de una deficiente reorganización familiar en las primeras etapas del duelo social lo que desembocó en respuestas centrípetas o centrífugas, que dieron o dan origen a la situación actual, en donde es posible constatar que la madre del niño o niña con discapacidad es la que se ha mantenido incondicionalmente unida a éste último, lo que ha podido influir en las posiciones que han tomado el resto de los integrantes del núcleo familiar.

En base a lo planteado por las apoderadas, se pueden distinguir tres matices referentes a los estilos de respuesta familiar. En un grupo minoritario, las apoderadas que declararon no tener una relación de pareja funcional o adecuada, se evidencia por medio de sus discursos la presencia de una respuesta centrífuga, puesto que en general ellas se hacen responsables de todo lo concerniente a la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, generando pocas oportunidades para que otros miembros de la familia se puedan involucrar en el proceso. Esta respuesta en general se relaciona con

---

<sup>10</sup> Op. Cit N° 9

<sup>11</sup> Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la Teoría de duelo. Ximena López. Revista Psykhe, Pontificia universidad Católica de Chile. Vol. 8, N° 2. 1999

una actitud sobreprotectora de parte de la madre, no brindando el espacio suficiente para que el niño o niña se desenvuelva con autonomía y seguridad, lo que a la vez también influye negativamente en el tiempo que la apoderada puede dedicar a otras actividades que debe o quiere hacer, evidenciándose un aglutinamiento que no permite el desarrollo independiente de ambas partes en otras instancias extrafamiliares que enriquezcan sus personalidades.

Otro grupo de apoderadas declaran tener una relación satisfactoria y/o adecuada con su pareja, sin embargo, ya sea por factores externos o internos a la familia es posible identificar una respuesta centrífuga de parte del núcleo familiar, en donde la mayoría de los casos es el padre quien ocupa una posición periférica en relación al grupo, esto se podría deber a la distancia psicológica o geográfica que se va generando por diversas situaciones y por la autoexigencia que la apoderada se ha impuesto en relación a la rehabilitación del niño o niña con discapacidad. En estos casos es posible vislumbrar que los otros hijos o hijas comienzan a cumplir algunas de las funciones correspondientes al padre o a la madre cuando ésta se ausenta. La sobreprotección que la madre puede ejercer hacia el niño o niña con discapacidad se ve atenuada por la presencia y la colaboración que otorgan los otros hijos o hijas mayores, o el mismo padre de forma ocasional en el cuidado del niño o niña. En este caso la madre cuenta con mayor tiempo para realizar actividades extrafamiliares que le permiten integrarse de mejor manera en diversas instancias gracias a la colaboración de otros miembros de la familia nuclear que se hacen cargo del cuidado del niño o niña con discapacidad cuando se requiere.

El matiz que se presenta en el último grupo de aquellas apoderadas que declararon tener una pareja estable se evidencia una mayor complementariedad de roles y funciones entre éstos, lo que posibilita que se genere una respuesta que se encuentra entre la centrípeta y la centrífuga, puesto que la familia se reorganiza de tal manera que todos los miembros de la familia nuclear se ocupan de las diversas necesidades que presenta cada uno de éstos, no siendo el centro la discapacidad del niño o niña, esto permite que cada uno cuente con un espacio adecuado y una importancia similar al interior del grupo familiar. Además, dentro de la familia cada individuo aporta colaborativamente por medio de las funciones asociadas al rol. En este tipo de familia al compartirse de mejor manera las actividades que se deben realizar al interior del núcleo y al existir un adecuado respeto a los espacios que cada integrante tiene no se da cabida a actitudes sobreprotectoras, puesto que se aprecia que la libertad y el apoyo familiar es necesario para que cada individuo se desarrolle de forma más sana y segura, tanto dentro del grupo familiar como fuera de éste, fomentándose en muchos casos la participación del niño o niña en instancias extrafamiliares. Esto influye positivamente en las actividades que la apoderada debe y quiere realizar, puesto que contará con el tiempo y el apoyo suficiente para poder desarrollarse en otras áreas que son relevantes para el desarrollo personal de todo individuo, ya sea trabajo o esparcimiento.

Los apoderados identifican a los establecimientos educacionales a los cuales asisten los niños o niñas con discapacidad como otra instancia en donde es posible visualizar con mayor claridad el proceso de integración, debido a que mantienen un contacto regular, es un espacio significativo para el desarrollo del niño o niña, y por las diversas experiencias que han vivenciado en la integración escolar de éste(a). La mayoría de los apoderados señala que es en este ámbito en donde se les han presentado diversas barreras para incorporar al niño o niña con discapacidad, principalmente en los establecimientos educacionales regulares, ya sea por la inexistente o escasa habilitación del medio espacio físico, deficiente preparación de los profesionales o insuficiente personal. Por las razones antes señaladas las apoderadas han adquirido un rol más protagónico en las acciones emprendidas para atenuar o modificar las situaciones que obstaculizan la integración del niño o niña con discapacidad.

Desde este espacio las apoderadas van perfilando tanto los proyectos del niño o niña como también sus proyecciones futuras, debido a que una mayor integración escolar del primero abre un abanico de posibilidades tanto para éste como para el apoderado. Esto se constata en las proyecciones que los padres realizan, sintiendo gran inseguridad e incertidumbre respecto al futuro del niño o niña, inquietándose por el destino de éste si no cuenta con el apoyo de sus padres o familiares. Es por esta razón que se hace indispensable que las oportunidades de integración se generen también en el ámbito de la educación. Frente a esto, la respuesta gubernamental emergente en torno a la integración social de las personas con discapacidad, considera el ámbito de la educación como un aspecto fundamental para equiparar las oportunidades de esta población, concretizándose por medio del Proyecto de Integración Escolar (PIE) el cual es una estrategia o medio del que dispone el sistema educacional que permite disponer de recursos humanos y materiales para dar respuestas educativas ajustadas a niños, niñas o jóvenes con necesidades educativas especiales, ya sea derivadas de una discapacidad o con trastornos específicos del lenguaje en la educación regular. La integración escolar es una opción educativa que posibilita a las personas con discapacidad participar en las distintas etapas del quehacer social, escolar y laboral, asistidas con recursos y apoyos especializados en los casos en que sea necesario. El principio de integración se sustenta en el derecho que tiene toda persona con discapacidad a desarrollarse en la sociedad sin ser discriminada. Asumir el compromiso de educar en la diversidad representa un gran desafío para las comunidades educativas, implica una nueva forma de concebir los procesos educativos, de abordar las diferencias individuales de los alumnos y de utilizar los recursos humanos, materiales y técnicos que pueden existir tanto en el establecimiento educacional como en su entorno.

## **Participación**

Para llegar a ser miembro y aportar un complemento a lo que de otro modo permanecerá inacabado, es necesario el proceso de participación, que significa tener parte en una cosa.

El proceso de participación social posee 2 dimensiones complementarias:

- **Afectiva:**

La participación no es sólo un instrumento para la solución de problemas, si no sobre todo una necesidad fundamental del ser humano. La principal vinculación de un sujeto a una categoría social se produce a través de la identidad social, entendida como el conocimiento por parte del individuo de que pertenece a ciertos grupos sociales, junto con la significación emocional y valorativa de esa pertenencia. Su práctica envuelve la satisfacción de necesidades no menos básicas, como la interacción con otros, la autoexpresión, el desarrollo del pensamiento reflexivo, el placer de crear y recrear cosas, y la valoración de sí mismo por los demás.

- **Instrumental**

Cuando las personas se enfrentan a un problema común que no puede ser resuelto individualmente, tienden a actuar entre sí, de tal manera que forman grupos u organizaciones. De hecho, los seres humanos sobrevivimos como especie a causa de esta conducta. La búsqueda constante de satisfacción de necesidades humanas de primer orden (alimentación, vivienda, educación, trabajo) fueron los principales motivadores de asociación. A través de ésta las personas buscan cautelar su bien individual, siempre que este se ajuste al bien superior común.

Al hablar de problema común o comunitario se hace referencia a la alteración de un principio de convivencia con la vulneración de un derecho común. Ante esta circunstancia, las personas buscan la asociación voluntaria con otros a través de la afiliación a grupos u organizaciones. La participación así entendida, busca la obtención de beneficios materiales o servicios para la satisfacción de necesidades o resolución de problemas.

Por lo tanto, es posible establecer que las motivaciones primarias de participación tienen acentuado un carácter instrumental, para luego constituirse en intereses afectivos que trascienden la solución del problema o conflicto que motivó la asociación inicial.<sup>12</sup>

De los discursos emitidos por las apoderadas, se puede señalar que la mayoría percibe la participación desde la dimensión instrumental, a pesar de que consideren que

---

<sup>12</sup> Op. Cit. Nº 5

la integración debe pretender alcanzar el ángulo de terminación, puesto que mantienen una participación pasiva, comportándose en la mayor parte de las situaciones como meros receptores de los bienes o beneficios que se les otorgan para satisfacer sus necesidades más inmediatas, por lo tanto, la relación que establecen con los distintos grupos sociales es inestable y no perdura en el tiempo, estableciendo vínculos débiles con las diversas instancias, con un escaso nivel de compromiso y reciprocidad. Sin embargo, se detectó que los apoderados de niños y niñas con discapacidad adquirida y los apoderados de niños o niñas correspondientes al segundo tramo (5 a 10 años de edad) son los que mantienen una participación más activa, lo que podría deberse a que se han visto más expuestos que otros apoderados a diversas situaciones en las cuales se ha requerido de un papel más protagónico en las acciones que emprenden, para modificar o mejorar su entorno social, lo que ha posibilitado establecer vínculos más fuertes con diversas instancias extrafamiliares que contribuirán a la consecución del bien común, tornándose de esta manera en una participación más afectiva.

El apoderado al ir visualizando distintas instancias de participación tanto para él como para el niño o la niña, comienza a generar un mayor sentido de independencia, respetando y valorando los espacios a los cuales se puede integrar el niño o niña e identificando como beneficios de este proceso, tanto la autonomía y el desarrollo personal del niño, como la independencia del apoderado, quien contará con mayor tiempo libre para llevar a cabo diversas actividades que desea o necesita realizar, integrándose de forma más comprometida y estable a las diversas instancias de participación.

De acuerdo a la teoría existen diversos condicionantes que pueden influir positiva o negativamente en el proceso de participación., que se entenderán como todos aquellos elementos de orden psicosocial y estructural que intervienen como variables independientes en la participación. Estas son las siguientes:

A nivel individual es posible mencionar el nivel socioeconómico, sexo (masculino o femenino) y características psicosociales, estos aspectos en el colectivo investigado se presentan de la siguiente manera:

#### **1. Nivel socioeconómico:**

La mayoría declara percibir ingresos per cápita inferiores a \$37.000, cantidad establecida en relación al monto de las pensiones asistenciales (PASIS), suponiendo con esto que cuentan con una baja remuneración para financiar sus necesidades básicas, además, se debe considerar que por la discapacidad que presenta el niño o niña, aumentaría el gasto familiar considerablemente debido a que se deberá destinar parte de este ingreso a prestaciones de salud y movilización, que afectará negativamente en la calidad de vida de estas familias.

## **2. Sexo:**

La mayoría del colectivo investigado es de sexo femenino, respondiendo a las funciones que se le atribuyen culturalmente al género, o sea, las funciones expresivas y de mantención de la unidad familiar, que generalmente se desarrollarán al interior del hogar. Un reducido número de ellas, debido a la ausencia del padre del niño o niña, al incumplimiento de éste como proveedor de la familia o por los insuficientes ingresos percibidos, se verán en la necesidad de complementar los roles expresivos e instrumentales para conservar la homeostasis familiar, con lo cual se producirá una sobrecarga del rol de la mujer, puesto que deberá responder adecuadamente a los roles y funciones esperados, agregándose a estas tareas además la de agente rehabilitador del niño o niña.

## **3. Características psicosociales (motivación y conducta)**

En relación a las características psicosociales del colectivo investigado según sus discursos se puede evidenciar la motivación para participar en una instancia grupal en donde sea posible compartir con personas que vivencian experiencias similares e intereses comunes, lo que facilitaría establecer una relación más simétrica. Esto se ha visto corroborado en terreno por el Equipo Seminarista en las actividades realizadas como parte de la investigación, en donde se ha evidenciado la motivación de las apoderadas para participar en las actividades desarrolladas, mostrando una conducta consecuente con su discurso, compartiendo, escuchando, comprendiendo y orientando en relación a lo que sus pares comunicaban.

De acuerdo a lo señalado en los tres puntos anteriores se puede concluir que la participación de la mayoría de las apoderadas se verá influida negativamente por factores externos, tanto económicos como de funciones asociadas al género, sin embargo, un factor interno que posibilitaría la participación sería la motivación y la necesidad de compartir y desarrollarse en un espacio extrafamiliar en donde puedan satisfacer necesidades de esparcimiento.

A nivel colectivo los condicionantes son:

### **➤ Estructura de oportunidades:**

#### **1. Características sociales:**

Según la Encuesta CASEN 2000, las personas con discapacidad física en el país corresponden al 16,5% del total de la población discapacitada. En cuanto a sus características socioeconómicas, se puede señalar que del total antes mencionado un 5,2% se encuentran en situación de indigencia, un 13,9% en situación de pobreza y un 80,9% es no pobre. En el Documento N° 13 "Situación de las personas con discapacidad en Chile" de la Encuesta Casen 2000, se indica que "desde la variable ingreso autónomo per cápita del hogar, las personas con discapacidad resultan relativamente más pobres

que las personas sin discapacidad”<sup>13</sup>. En relación a la información recabada durante el proceso se puede manifestar que la mayoría de las apoderadas, de acuerdo a los ingresos per capita declarados, se encuentran en situación de pobreza.

Esta situación, en este grupo, sería un factor relevante a considerar entre los obstaculizadores que se presentan para la integración de las apoderadas, puesto que ellas relacionan su proceso de integración con el que experimenta el niño o niña con discapacidad, constatando en distintos contextos que existen escasas oportunidades en el ámbito escolar, laboral y social para las PcD, lo que repercute directamente en la participación que ambos puedan desarrollar, puesto que la apoderada, por tener que satisfacer las necesidades básicas, tendrá una participación mayoritariamente instrumental que estará dirigida a la obtención de bienes o servicios destinados a la subsistencia, lo que en muchas ocasiones no propicia el desarrollo de una participación más afectiva.

## **2. Características políticas**

Desde la década del 90 las políticas sociales se han focalizado en los sectores más vulnerables del país, siendo uno de ellos la población con discapacidad. En 1994 se promulga la Ley 19.284 de integración de las personas con discapacidad, en donde las líneas de acción son prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. Estos lineamientos se realizan por medio de acciones tendientes a evitar las causas de las deficiencias que puedan ocasionar discapacidad, que logren su integración social, educativa y laboral, mediante el acceso a las prestaciones y servicios oportunos y necesarios, la recuperación de la funcionalidad y su mantenimiento, y el acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones y al espacio físico. Todas las acciones anteriormente señaladas contribuirían considerablemente a lograr una mayor integración de las personas con discapacidad, aumentando su autonomía personal y participación en el ejercicio de sus derechos y deberes en la sociedad, dando como resultado la paulatina disminución de la dependencia respecto de otras personas, y en este caso específico la fuerte dependencia existente entre el niño o niña y el apoderado, puesto que este último se sentirá más seguro en torno al futuro del niño o niña, manifestándose principalmente en el tramo uno (0 a 4 años de edad) la percepción de la existencia de una ley como una garantía futura de las acciones que debe realizar la sociedad y de aquellas que el apoderado como agente rehabilitador pudiera ejecutar. En cambio, entre los apoderados de niños o niñas correspondientes a los tramos dos (5 a 10 años de edad) y uno (11 a 18 años de edad) existe una tendencia que señala que las leyes dictadas no contribuyen a la integración de los niños o niñas, puesto que el gobierno no otorga una mayor importancia a las acciones dirigidas hacia esta población, lo que influye negativamente en la sensibilización de la sociedad en torno al tema de la discapacidad, lo que ha generado

---

<sup>13</sup> Fuente: [www.mideplan.cl/admin/docdescargas/centrodoc/centrodoc\\_67.pdf](http://www.mideplan.cl/admin/docdescargas/centrodoc/centrodoc_67.pdf)

que los apoderados asuman un rol más protagónico en las acciones que emprenden para exigir los derechos que tienen como apoderados de niños o niñas con discapacidad.

En general las profesionales Asistentes Sociales que trabajan en organizaciones o instituciones de y para personas con discapacidad, señalan que la información es un facilitador en el proceso de integración, puesto que al estar las personas informadas acerca de los diversos recursos comunitarios existentes y sobre el correcto uso de éstos, se integran de mejor manera accediendo a los bienes y servicios que por derecho a todos los chilenos corresponden. Una población más informada es una población más activa y consciente de su papel en la sociedad, por esta razón, la información también debe llegar a la base para que sean las propias personas quienes comiencen a gestionar los diversos recursos que requieren para satisfacer sus necesidades.

### **3. Características culturales:**

De acuerdo a lo expresado por la mayoría de las apoderadas entrevistadas y las Asistentes Sociales, se puede señalar que uno de los principales obstaculizadores para alcanzar una plena integración de las personas con discapacidad son los aspectos culturales arraigados en nuestro país, puesto que se genera una fuerte discriminación hacia aquellas personas que no se asemejan a los prototipos establecidos, no otorgando el espacio suficiente para que se desarrollen de manera efectiva y autónoma en la sociedad. La discriminación principalmente la evidencian en la desigualdad de oportunidades que se genera tanto en el ámbito escolar como laboral, debido a que el escaso conocimiento que tienen las personas y poco interés en torno a la discapacidad levanta fuertes barreras sociales que es difícil derribar, por la rotulación que se origina en torno a las personas discapacitadas, resaltando sus discapacidades por sobre sus capacidades, no habilitando los espacios para que sean ocupados de una manera productiva por ellos. Además, la escasa sensibilización del tema de la discapacidad en nuestra sociedad ha posibilitado seguir manteniendo una mentalidad discriminatoria que impide que todas las personas tengan igual oportunidad de acceder a diversos ámbitos de la sociedad, siendo sólo aquellas personas que reúnen las características físicas, psicológicas y socialmente aceptadas y validadas por la mayoría de la población, quienes tendrán mayores posibilidades de integración.

En el tema de la discapacidad, se puede señalar que a pesar de las diversas campañas que se realizan para sensibilizar a la población con relación al tema y los diversos intentos para lograr una mayor integración, estos se han tornado insuficientes, puesto que no se ha generado una conciencia que propicie y potencie la participación activa de los sectores más excluidos, con el debido reconocimiento del aporte que cada persona otorga para el desarrollo del país. La forma de intervenir a este grupo se ve orientada por la concepción que se tiene sobre la discapacidad, puesto que aún son denominados en ciertas organizaciones dedicadas al trabajo con ellos, como "minusválidos", lo que significa menor valor, de lo cual se puede desprender que el valor

de estas personas es menor, puesto que no existe un reconocimiento suficiente del aporte que pueden entregar a la vida social y económica del país. Al trabajo con las personas con discapacidad se le ha otorgado recientemente mayor importancia por medio de las políticas sociales que se han generado, reconociéndose en la actualidad la importancia que tiene el aporte único y diferente que cada sujeto proporciona a nuestra sociedad, que al organizarse estas fuerzas se alcanzan mejores resultados e impacto social. La escasa sensibilización que existe en la sociedad chilena en torno a la importancia de la integración de todos los grupos minoritarios y vulnerables del país, específicamente los sectores de personas con discapacidad, influye en la inexistente o insuficiente habilitación de los espacios físicos, que no permite generar niveles mínimos de integración, como es la integración física, impidiendo que estas personas se desenvuelvan de manera autónoma en los diversos ámbitos de la sociedad.

La intervención que se realiza a esta población, generalmente apunta a acciones asistencialistas y paternalistas, subestimando en muchas ocasiones la importancia de la participación de las propias personas con discapacidad en la resolución de diversas problemáticas.

➤ Características de la comunidad

### ***Aspectos Psicosociales***

Ya se ha mencionado anteriormente, que la mayoría de las apoderadas entrevistadas tiene una participación instrumental en los espacios extrafamiliares, puesto que se relaciona con otros, principalmente, para obtener bienes individuales o para colaborar en la obtención de bienes comunes.

Lo anterior podría deberse a la tendencia actual de la sociedad en general de centrarse en lo individual, en el mundo privado y no interesarse en lo colectivo, adoptando de esta forma una actitud individualista, definida como la tendencia a pensar y obrar con independencia de los demás, o sin sujetarse a normas generales<sup>14</sup>, sin destinar tiempo y motivarse por establecer relaciones con los demás, más allá de la familia, quienes pueden otorgar o facilitar la obtención de diversos beneficios, no sólo materiales, si no que también afectivos, morales o espirituales, que pueden significar un aporte a corto, mediano o largo plazo.

El acelerado ritmo de vida que actualmente se lleva contribuye a lo anterior, ya que al disponerse de escaso tiempo libre éste es utilizado para centrarse en sí mismo o en la familia, lo cual lleva a que a veces se considere una pérdida de tiempo el cultivar relaciones interpersonales o la participación en organizaciones o instituciones, lo cual es

---

<sup>14</sup> Fuente: <http://buscon.rae.es/diccionario/drae.htm>

priorizado sólo si a partir de estas relaciones o participación se obtendrán beneficios inmediatos que satisfagan necesidades urgentes.

Esta tendencia obstaculiza el desarrollo del capital social de la comunidad, entendiéndose éste como el conjunto de normas y vínculos que permiten la acción social colectiva, que se funda en el valor intrínseco de las comunidades y que aborda una amplia variedad de beneficios que van desde la confianza, reciprocidad e información, hasta la cooperación en comunidad. El Capital Social genera valor para la gente que está asociada a él, y a veces también, para quienes están en su perímetro<sup>15</sup>.

De esta manera, al no aportar las personas con sus habilidades y capacidades al capital social, estarían desestimando la contribución que pueden hacer al logro del bien común y, por ende, del bien individual, mediante la acción colectiva y comprometida que puede llevarse a cabo a través de la participación afectiva, la cual debe ser fomentada para que este capital social pueda manifestarse por medio de sus múltiples beneficios.

---

<sup>15</sup> Fuente: [www.casadeesperanza.org/sp/capitalsocial.html](http://www.casadeesperanza.org/sp/capitalsocial.html)

## **OBJETIVO GENERAL 2**

*“Conocer la percepción de los apoderados de niñas o niños discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, acerca del vínculo que establecen con las redes sociales”.*

### **❖ Objetivo específico 1**

“Identificar las redes sociales con que se vinculan los apoderados de niñas o niños discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, y caracterizar sus familias nucleares”.

La presentación de la información se hará a través de los focos definidos para la variable Percepción de la Integración Social, los cuales son:

#### **➤ Identificación**

Las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo tres (0 a 4 años de edad)** identifican las siguientes redes sociales:

##### **❖ Red Primaria**

- Familia nuclear y extensa
- Vecinos
- Amistades

##### **❖ Red Secundaria**

- Jardín Infantil
- Escuela de Lenguaje
- Consultorio
- Hospital
- Sanatorio Marítimo San Juan de Dios
- Teletón
- Grupo Scout
- Grupos Religiosos

Las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo dos (5 a 10 años de edad)** identifican las siguientes redes sociales:

##### **❖ Red Primaria**

- Familia nuclear y ampliada
- Los vecinos
- Amistades

#### ❖ *Red Secundaria*

- Establecimientos educacionales
- Consultorio
- Hospital
- Teletón
- Oficina Comunal de la discapacidad

En tanto, las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo uno (11 a 18 años de edad)** identifican las siguientes redes sociales:

#### ❖ *Red Primaria*

- Familia nuclear y ampliada
- Vecinos
- Amistades

#### ❖ *Red Secundaria*

- Organizaciones Comunitarias
- Establecimiento educacional
- Consultorios
- Hospital
- Teletón
- Grupos Religiosos

A simple vista, se puede observar que el tramo tres (0 a 4 años) es el que identifica un mayor número de redes. Esto podría deberse a que las apoderadas entrevistadas se encuentran explorando todas aquellas a las cuales pueden recurrir, independiente de su operatividad. Con el transcurso del tiempo, este número se va reduciendo, tal como se observa en el tramo dos (5 a 10 años) y en el tramo uno (11 a 18 años), pudiendo deberse esto a que se comienza a recurrir a las mismas redes en forma reiterada, por ser más operativas, porque debido al escaso tiempo disponible del apoderado éste privilegiará aquellas que entreguen una mayor satisfacción o medios para satisfacer las diversas necesidades que se presentan, o porque al recurrir a las mismas redes en forma reiterada, el número de éstas que visualizan como contactos a los cuales acudir en caso de necesitarlo, también se va reduciendo.

#### ➤ **Caracterización**

La mayoría de las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo tres** son adultas jóvenes, estando sus edades comprendidas entre 21 y 30 años, son casadas o solteras y habitan con sus familias en la Comuna de Viña del Mar. Las familias de éstas presentan las siguientes características: estructura familiar de tipo nuclear biparental,

promedio entre 5 y 4 integrantes, compuesta por 2 adultos y 1 o 2 niños (as), los hogares perciben un Ingreso per cápita igual o inferior a \$37.000 mensuales, cuentan con una vivienda propia o viven en situación de allegadas y se atienden en los servicios públicos de salud con la credencial A. Son apoderadas en su mayoría de un niño con discapacidad adquirida, que es hijo único o segundo hijo de ésta.

La mayoría de las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo dos** son mayoritariamente adultos intermedios, estando sus edades comprendidas entre los 37 y los 44 años de edad, son casadas y habitan con sus familias tanto en la Comuna de Viña del Mar como en Valparaíso. Las familias de éstas presentan las siguientes características: estructura familiar de tipo nuclear biparental, promedio entre 4 y 5 integrantes, compuesta por 2 adultos y 1 o 2 niños (as), los hogares perciben un Ingreso per capita igual o inferior a \$37.000 mensuales, cuentan con una vivienda propia y se atienden en los Servicios de salud con la credencial A o por FONASA. Son apoderadas en su mayoría de un niño o niña con discapacidad congénita que es el segundo o hijo único de ésta.

La mayoría de las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo uno** son mayoritariamente adultos intermedios, concentrándose sus edades entre los 31 a 35 años y 40 y 41 años de edad, son casadas y habitan con sus familias tanto en la Comuna de Viña del Mar como en Valparaíso. Las familias de éstas presentan las siguientes características: estructura familiar de tipo nuclear biparental, promedio entre 4 y 5 integrantes, compuesta por 2 o 3 adultos y 2 o 1 niño (a), los hogares perciben un Ingreso per cápita igual o inferior a \$37.000 mensuales, cuentan con una vivienda propia y se atienden en los Servicios de salud con la credencial A o por FONASA. Son apoderadas en su mayoría de un niño con discapacidad congénita que es el primer o segundo hijo de ésta.

#### ❖ **Objetivo específico 2**

"Describir las características y el significado del vínculo que establecen con las redes sociales los apoderados de niñas o niños discapacitados entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso".

#### ➤ **Vinculación**

Las apoderadas entrevistadas correspondientes al **tramo tres (0 a 4 años de edad)** identifican diversas redes sociales, siendo las más importantes la familia nuclear y extensa materna, puesto que brindan apoyo emocional, afectivo y espiritual, además de los servicios y recursos requeridos por éstos. Existe una mayor dependencia emocional y económica respecto a ésta última en relación a los otros tramos, debido a la menor edad

de las apoderadas y al impacto psicosocial que produce la discapacidad durante esta etapa, siendo ésta la red más operativa con que cuenta la apoderada en este período, de la cual recibe de manera incondicional el apoyo y los servicios que requiere.

*"... mi mamá, yo no sé si mi mami tenía un sexto sentido no sé, siempre cuando yo le dije que estaba esperando guagua, cuando me dijeron el segundo mes a mí, fue la única que se empezó a preocupar y todos los otros felices y mi suegro oh... vamos a tener una guagua."*  
Fuente: F.1.

Esta incondicionalidad y operatividad permite que las apoderadas recurran a ésta con mayor libertad y con la confianza de que sus necesidades serán entendidas y satisfechas, pero estableciendo límites en relación a la participación de ambas familias extensas en la rehabilitación y cuidado del niño o niña, lo cual contribuye a atenuar los posibles conflictos que se puedan provocar por la intromisión en el desempeño de las funciones familiares.

Producto de la deficiente adaptación intelectual, psicológica y espiritual<sup>16</sup> que realizan las apoderadas entrevistadas del niño o niña con discapacidad, se generan crisis al interior de la familia nuclear, por ejemplo, distanciamiento de alguno de los integrantes de la familia nuclear, principalmente del padre, situación que en el transcurso del tiempo va mejorando o finalmente se deteriora, buscando el apoyo emocional, económico y afectivo en la familia extensa, como ya se mencionó.

La pareja es una red de apoyo, que generalmente es inoperante durante esta primera fase, debido a que el padre, generalmente en las primeras etapas del duelo social, utilizará como mecanismo de defensa la negación de la situación, distanciándose emocional y físicamente de su pareja, situación que impedirá o dificultará que ambos padres se hagan cargo desde el comienzo de emprender acciones dirigidas a la determinación y/o tratamiento de la discapacidad del niño o niña. Lo antes señalado va cambiando a medida que el padre se involucra en la rehabilitación del niño o niña y se va adaptando a la nueva situación.

*"..., y el papá es súper tranquilo, el papá es como pa' dentro, yo creo que a él le costó aceptar la situación de los niños más que a mí, porque yo de un principio tenía aquí, que los niños venían con problemas, como fueron prematuros, entonces, él no quería que los dejara solos, no quería que se quedaran con nadie, que estuviéramos en la casa encerrados, poco menos ya no hay que sacar a los niños y como que se dio..., ahora como que esta súper contento con sus niños, lo veo más contento, antes lo veía demasiado pa' dentro, guardándose las cosas. Claro que yo le hablaba y él no habla na', pero así como pequeñas cosas..., pero ya tienen cinco años..., se van a acostumar a la situación de ellos, pero ahí estamos."* Fuente: F.1.

En cuanto al significado que las apoderadas entrevistadas asignan a la pareja, todas consideran que ésta es un soporte social importante para ellas, desde la perspectiva de pareja, puesto que si éstos siguen cumpliendo las funciones en relación a

---

<sup>16</sup> Op. Cit. N° 11

ese rol se sienten satisfechas, a pesar del escaso apoyo que éstos entregan durante la primera etapa al proceso de rehabilitación del niño o niña, puesto que tienen la ilusión que con el pasar del tiempo éstos cambiarán su actitud y acompañarán de mejor manera en este proceso.

Respecto a las amistades, se puede indicar que tienen un número reducido, existiendo un vínculo fuerte con éstas, las cuales brindan apoyo emocional y afectivo. Las amistades de las apoderadas contribuyen a la adaptación psicológica que deben realizar en relación a la discapacidad del niño o niña<sup>17</sup>. En general, manifiestan que son relaciones estables y los han acompañado en buenos y malos momentos durante años, llegando a establecer un fuerte compromiso y reciprocidad.

Las apoderadas asignan un significado especial a la red de amigos durante esta etapa, puesto que además de brindar oportunidades de esparcimiento constituyen un espacio donde es posible expresar sentimientos que no pueden confidenciar libremente a otros familiares, produciéndose la liberación de tensiones. A pesar de el significado que las apoderadas entrevistadas otorgan a sus amistades, la relación con éstas comienza a variar, específicamente en cuanto a la conducta que tenga uno respecto del otro, pasando de ser una relación simétrica a tomar matices de complementaria, debido a que las acciones que cada uno realizará en pro de mantener esta amistad ya no son las mismas para ambos, aún cuando sus características siguen siendo homogéneas.

En relación con los vecinos, el vínculo que establecen se torna débil, siendo los intermediarios de esta relación los niños o niñas, no estableciendo las apoderadas una relación con éstos en forma deliberada, limitándose a cumplir las normas de urbanidad.

***“Con los vecinos no hay tanta comunicación, más encima que aquí casi todos son nuevos... y o sea, con los vecinos de acá, o sea igual a la Constanza la saludan pero no es tanta la relación que hay con los vecinos, lo normal”. Fuente: E.1.***

Los vecinos como red no presentan una vinculación importante, pudiendo deberse esto al escaso tiempo que llevan residiendo en el lugar, lo cual influiría en el bajo desarrollo del sentido de pertenencia al sector, y/o por el bajo contacto que tienen con estos, se deba esto o no a la discapacidad del niño o niña.

En cuanto al significado otorgado por las apoderadas entrevistadas a los vecinos, se infiere desde su discurso que tiene un significado relacionado con la seguridad y protección que perciben éstas, reflejada en la preocupación y el cariño que los primeros manifiestan al niño o niña. En general, las apoderadas identifican esta red como una a la cual podrían recurrir en caso de alguna eventualidad.

En cuanto a la relación con las organizaciones comunitarias, la mayoría de las apoderadas entrevistadas señala que no conocen ninguna en el sector, lo cual podría

---

<sup>17</sup> Op. Cit. N° 11

deberse al poco tiempo que llevan allí o al escaso tiempo del que disponen, ya que toda la atención la destinan al niño o niña con discapacidad, no dejando espacio para integrarse a instancias extrafamiliares. Otra razón del desconocimiento de las organizaciones comunitarias podría ser el escaso interés por participar en éstas, pudiendo deberse esto a las expectativas que las apoderadas tienen respecto a la labor que el gobierno debe realizar a favor de las personas con discapacidad.

*“En realidad yo no participo casi en ninguna, excepto de la comunidad religiosa, pero no participo más allá de ninguna comunidad, igual hacen bonita labor ningún problema pero... me parece que por acá hay un club deportivo, eh... centro de madre no conozco ni uno y... junta de vecinos no”. Fuente: E.14.*

Solamente algunas apoderadas señalaron que se relacionan con Grupo Scout o Centro para Personas con Daños Neurológicos, en cuyo caso el vínculo era fuerte, con un alto nivel de compromiso y reciprocidad, participando con fines tanto instrumentales como afectivos y reconociendo los beneficios que esta participación conlleva tanto para ella como para la familia nuclear en general. La afiliación a estos grupos contribuye a lograr una mayor adaptación física, intelectual, emocional y sociocultural de la discapacidad<sup>18</sup>.

Las organizaciones comunitarias son significadas por las apoderadas entrevistadas como un grupo de esparcimiento que reúne a personas con características similares y que manifiestan un mismo interés, teniendo una percepción positiva de éstas, sin embargo, las apoderadas no podrían mencionar las características asociadas a las organizaciones existentes en su sector, por el desconocimiento de éstas ya mencionado y/o de las actividades que realizan.

Acerca de las instituciones básicas, entiéndase en este tramo Jardín Infantil, Escuela de Lenguaje, Hospital, Consultorio y Sanatorio Marítimo, en las dos primeras existe un vínculo medianamente fuerte, que se ha establecido por una participación activa de parte de la apoderada, obteniendo un alto nivel de satisfacción ante sus necesidades, lo que ha llevado a adquirir un mayor compromiso con la institución.

*“Los dos van al Jardín Infantil, donde yo trabajo ahí hay un jardín infantil, están todo el día desde las 8 y media hasta las 5 y media están ahí los peques, pero bien, le enseñan hartas cosas, además que son como 8 niños y son como 4 tías, entonces los niños están así como archiregalones”. Fuente: E. 14.*

El ingreso a un Jardín Infantil o a una Escuela de Lenguaje constituirá un complemento a los aprendizajes entregados al niño o niña con discapacidad en el hogar, en términos de interacciones y de desarrollo de habilidades tendientes a que estas interacciones y la adaptación al mundo exterior sea menos dificultosa.

Debe tenerse presente, que el hecho de incorporar a un hijo o hija a un Jardín Infantil constituye de por sí un desafío para los padres, y sobre todo para la madre, al

---

<sup>18</sup> Op. Cit. N° 11

enfrentarse al primer distanciamiento con éstos, y a dejar su cuidado y atención en otras manos. En el caso de los niños y niñas con discapacidad, este desafío es aún mayor, ya que se experimenta con más intensidad el distanciamiento, debido a pautas sobreprotectoras y de dependencia desarrolladas en torno al niño o niña y al cuestionamiento que se hace sobre la capacidad del personal, la acogida por parte de los otros niños y niñas y la habilitación del espacio físico. Aún así, las apoderadas incorporan al niño o niña con discapacidad a alguna de estas dos instituciones, puesto que comprenden los beneficios que esto acarrea.

El significado otorgado por las apoderadas entrevistadas a las instituciones presentes en este tramo, particularmente, Jardín Infantil y Escuela de Lenguaje, se relaciona con la existencia de oportunidades tanto para el niño o niña como para la apoderada de poder interactuar con pares y a través de esto fomentar las adaptaciones psicológica, emocional y sociocultural.

En cuanto al resto de las Instituciones se puede señalar que las apoderadas entrevistadas se sienten satisfechas de los servicios y beneficios entregados por éstas, resolviendo sus necesidades más urgentes en la medida de sus posibilidades. Sin embargo, los vínculos que establecen son débiles y no existe compromiso ni reciprocidad de parte de aquellas, pudiéndose indicar que la relación que entablan es instrumental.

Con la red constituida por el sistema de salud, la apoderada mantiene una relación incipiente, debido a que en la etapa que vivencian su principal fuente de apoyo médico lo han encontrado en la Teletón, acudiendo a los hospitales ocasionalmente, en la búsqueda de nuevos diagnósticos y/o tratamientos. En tanto, el significado asignado a los consultorios es el de un servicio de tratamiento de afecciones leves de salud, cuya respuesta no es la que ellas esperan, por lo que prefieren acudir a los hospitales, donde la respuesta es oportuna y especializada.

Finalmente, los lazos que establecen con la Teletón son fuertes, experimentando un alto nivel de satisfacción, compromiso y reciprocidad, ésta última se ve reflejada en la asistencia a las actividades a las cuales son invitadas por los distintos profesionales de la Institución. Esta respuesta de las apoderadas se ha generado basándose en que sus diversas problemáticas han sido resueltas oportunamente, recibiendo un trato respetuoso y cálido por parte del personal, razones por las que las apoderadas consideran a la Teletón como parte de la red primaria aún cuando es una institución.

El significado asignado por las apoderadas entrevistadas a la Teletón es el de una instancia en la que encuentra referentes significativos de los que recibe el apoyo profesional que le orientará a emprender diversas acciones, tanto médicas como sociales, en pro de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad. En cuanto a las acciones sociales, la apoderada se hará cargo de promover la integración del niño o niña en la

familia nuclear y extensa por medio de la entrega de información respecto a la discapacidad. En base al apoyo recibido, se genera un sentimiento de alivio en las apoderadas, disminuyendo la angustia e incertidumbre respecto a cómo enfrentar la discapacidad del niño o niña, conociendo otras experiencias que las llevan a positivizar su propia situación en torno a la de otros niños o niñas que ven en el instituto. Además, establecen contactos sociales con funcionarios y usuarios, pudiendo en esta instancia el apoderado encontrar mayor comprensión y empatía de parte de éstos últimos, lo que le permitirá sobrellevar con mayor eficiencia las diversas tareas que deberá enfrentar.

*“Eh... la Teletón ni un problema, pienso que igual es súper bueno y a uno lo empiezan como a ser más optimista, esa es la diferencia que hay entre los hospitales, que en el hospital hasta los médicos te dicen “pucha, hay que esperar o hay que ver”, pero en la Teletón es como más optimista la cosa, “que vamos a salir adelante, el niño va a estar bien”, o sea, dan fuerza para salir adelante... pero, eh, la Teletón súper buena, igual encuentro que con el Fernando hicieron un trabajo súper bueno, en el ámbito médico y yo creo que en el social también porque igual ellos, el Fernando le empezaron a enseñar esa cosa de desapego, cuando uno está súper agarrada a él, cuando él tenía eh... ingreso todo el día o toda la mañana, entonces igual esas cosas como que ayudan, ayudan a que él pueda tener esa personalidad que él tiene, es independiente, que se haga solo más cosas, aunque sea flojo pero igual sabe hacerse sus cosas, se hace el lesa no más.” Fuente :E.14.*

En el tramo dos (5 a 10 años), para las apoderadas entrevistadas, las redes que más otorgan soporte social son, por una parte la familia nuclear, primordialmente los hijos(as), y por otra parte la familia extensa, específicamente aquellos parientes afectiva y geográficamente cercanos, quienes aportan principalmente en el ámbito de los servicios, del cuidado de los niños o niñas y de subsistencia en algunos casos. De estas relaciones que establece la apoderada, obtiene un mayor apoyo afectivo y emocional, sintiéndose cuidada y valorada, lo que contribuye a que cuente con un mayor tiempo disponible para integrarse a los diversos ámbitos que contribuyen a su desarrollo personal en espacios extrafamiliares.

*“Generalmente yo vivo sola acá. Yo vivo con mi marido y mi hijo, porque yo soy de Chiloé, mi hijo mayor ha sido como el papá, mi marido no está y él reemplaza.” Fuente: F.12.*

En relación a los hijos o hijas de las apoderadas entrevistadas, en su discurso señalan que, cuando la pareja se encuentra distante geográficamente o la relación con ésta se encuentra deteriorada, se refugian en los otros hijos o hijas o destinan más tiempo al cuidado del niño o niña con discapacidad. Esto podría traer efectos negativos como la sobreprotección o la dependencia de las apoderadas, debatiéndose de esta manera entre incentivar la individualización de los miembros de la familia, sobre todo de los hijos o hijas, o establecer una organización pseudomutua (Rhodes, 1983).

Respecto a la pareja, las apoderadas entrevistadas señalaron que se sentían medianamente satisfechas con la relación que mantienen con ésta, debido a que en algunos casos la distancia geográfica producida por razones de trabajo, impide la proximidad física y dificulta la cercanía emocional, la fluidez en la comunicación y la intimidad, razones por las que los vínculos de la pareja se van debilitando y el

compañerismo entre ambos va disminuyendo. A esto se suma la crisis a nivel de pareja e individual ocurrida al saber de la discapacidad del niño o niña, y/o de su inadecuado afrontamiento, y/o la inadecuada resolución de las crisis que plantea el ciclo vital familiar.

***“Nos hemos distanciado, por una cuestión que él trabaja en Pto. Montt y viene una semana en el mes, así que se ha enfriado la relación y hemos intentado, pero... la relación de pareja se construye en el día a día”. Fuente: E.2.***

A pesar de lo antes mencionado, el significado asignado a la pareja por las apoderadas entrevistadas es el de una fuente de apoyo afectivo y emocional, principalmente, que no siempre es operativa, y un compañero con el cual les gustaría compartir diversas experiencias y emociones, además de espacios de privacidad e intimidad.

Por otra parte, y debido también a la importancia de los hijos o hijas para la madre, la atención que ésta les brinda y la dependencia, ya sea mayor o menor, que ésta desarrolla en relación a los primeros, es que el rol y función de la pareja de la apoderada es asociado directamente por ésta al de padre, razón por la que algunas parejas, matrimonios sobre todo, continúan juntas, sin realizar mayores esfuerzos por mejorar su relación, lo cual, con el paso de los años, puede llegar a cambiar positiva o negativamente.

***“Lejos, o sea, lejos la relación del padre con la Claudia porque es una cuestión que el Arturo se ha perdido varias etapas de la Claudia, por una pega y yo creo que en algún minuto de la vida va a tener que saber vivir, vamos a tener que aprender a vivir todos juntos otra vez y él yo creo que eso es que él se afiate más con su cría, lejos es eso, el resto está bien.” Fuente: E.2.***

Respecto a los amigos, en este tramo el número de amigos se reduce, pudiendo señalarse que el vínculo de las apoderadas entrevistadas se hace más fuerte con aquellos que las han apoyado durante todo el proceso.

***“Me siento súper bien con mis amigos, son amigos maravillosos los que yo tengo, tengo un matrimonio aquí al frente, una señora que es viudita”. Fuente: E.12.***

Las apoderadas entrevistadas expresan que la conservación del vínculo de amistad dependerá principalmente del apoyo que éstos últimos le otorguen durante el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, estableciendo relaciones con las personas que brinden el apoyo afectivo y moral necesario. A este grupo de amistades suma otras apoderadas vinculadas a la Teletón, con las cuales señala establecer una relación más simétrica y empática, puesto que comparten experiencias similares e intereses comunes. En general, la apoderada cultiva esta relación durante el tiempo que permanece en la sala de espera mientras el niño o niña es atendido en la Teletón, aprovechando esta instancia para obtener y dar información acerca de servicios y contactos sociales que podrían contribuir al proceso de rehabilitación.

*“Para mi, la amistad es una cosa circunstancial dependiendo en el trabajo en que estés, si estas ahí entre cinco a diez años, hay las amistades, las de la niñez las vas dejando de lado porque estás trabajando y no tienes tiempo, entonces las amistades que yo más tengo son las amistades de las mamás que tenemos hijos con los mismos problemas, otras mamás que tienen hijos igual que la Claudia...” Fuente: E.2.*

En relación con los vecinos, el vínculo que establecen se torna débil, limitándose a cumplir las normas de urbanidad, existiendo un escaso compromiso y reciprocidad, siendo principalmente el niño o niña con discapacidad el que interactúa con los vecinos. Esta situación podría deberse a que las apoderadas entrevistadas han generado un bajo sentido de pertenencia al sector o por la falta de interés para establecer contactos sociales en la comunidad.

En tanto, el significado asignado a los vecinos está relacionado con la seguridad y protección que éstos otorgan, a lo cual se suma la preocupación y el afecto que manifiestan los vecinos por el niño o niña, quien, como ya se mencionó, se presenta como el puente entre unos y otros, generándose a partir de éste la oportunidad de dar inicio y/o refuerzo a esta red, que a pesar de no ser mayormente utilizada por las apoderadas pertenecientes a este tramo sí es identificada como una a la cual podrían recurrir en caso de alguna eventualidad.

Respecto de las organizaciones comunitarias, la mayoría de las apoderadas entrevistadas manifiestan que tienen conocimiento de las agrupaciones existentes en el sector, sin embargo, no participan activamente en ellas, si no que su vinculación se genera sólo cuando uno de los miembros de la familia se integra en ella o su participación es requerida para obtener algún bien común.

El significado que las apoderadas entrevistadas asignan a las organizaciones comunitarias es el de espacios de reunión de los diversos grupos étnicos que conforman la comunidad, reconociéndolas primordialmente como ámbitos de esparcimiento en los cuales no tienen tiempo ni una motivación personal para participar.

Acerca de las instituciones básicas, en este tramo encontramos Establecimientos Educativos, Hospital, Consultorio y Oficina Comunal de Atención a la Discapacidad de Viña del Mar.

En los establecimientos educativos existe un vínculo fuerte, que se ha establecido por una participación activa y colaborativa de parte de la apoderada, tanto en las actividades que se realizan como en las opiniones y decisiones que se acuerdan en la institución, y además por un compromiso del establecimiento para con el proceso de integración del niño o niña, obteniendo éste último y su apoderada un alto nivel de satisfacción ante sus necesidades, lo que ha llevado a desarrollar una participación más afectiva, a adquirir un alto compromiso y reciprocidad con la institución y a buscar la

manera de retribuir. Por eso, algunas apoderadas se han hecho parte de la directiva del curso o del colegio de su hijo o hija, y destinan tiempo a esto.

***“En el colegio soy de la directiva del curso, soy la tesorera, el cargo más terrible, tuvieron la confianza los apoderados y me eligieron a mi po’, yo les puse condiciones. Yo en el colegio encuentro que estamos bien, que estamos funcionando, yo como apoderados, ellos como colegio y como profesores, encuentro que está bien, que están bien.” Fuente: E.12.***

Para las apoderadas entrevistadas correspondientes a este tramo, los establecimientos educacionales son muy significativos, no habiendo estado exento el proceso que han vivenciado al interior de éste de dificultades en el comienzo, siendo vistos por éstas como una oportunidad concreta para la integración, dentro de un espacio extrafamiliar, cuya función es la contención y, más que la educación, la contribución a la formación del niño o niña con discapacidad, en donde éste último vivirá variadas experiencias que le permitirán obtener aprendizajes complementarios a los adquiridos en el hogar, que le proporcionarán distintas herramientas que posibilitarán una mejor adaptación a las distintas experiencias que vivenciará en diversos grupos sociales, y en el cual se generan las instancias para incluirse en los diversos sistemas de la red secundaria (grupos recreativos, relaciones de estudio, etc).

***“... ahora está en un colegio de más de cuarenta niños y la Anahí lo más bien que se ambientó, yo estaba empezando a cometer el error de todo más... la Anahí se tiene que adaptar a los demás no los demás a ella.” Fuente: E.16.***

En cuanto al consultorio, las apoderadas señalan que existe un vínculo débil, pues no cuentan con el personal especializado que requieren, por ello prefieren recurrir al hospital, donde encuentran los diversos recursos que permiten satisfacer en mayor medida sus necesidades, en el cual han establecido con el paso de los años contactos sociales que facilitan la obtención de recursos o beneficios necesarios en el proceso de rehabilitación. Si bien estos contactos no cuentan con una carga afectiva, sí tienen importancia para las apoderadas, puesto que su utilidad ya ha sido probada, y son mantenidos en base a un buen trato y a la regularidad con que ésta y el niño o niña concurren a la institución.

***“Con el consultorio la Anahí no se atiende en el consultorio, la Anahí desde que nació va al Van Buren... En el hospital ni siquiera tengo que sacar hora, yo hablo con el médico y la atienden así no más, cuando la Anahí ha estado hospitalizada, nada que decir de nada, solamente darles las gracias a la Teletón, al colegio, al hospital, es que la Anahí ha tenido buena acogida en todos lados.” Fuente: E.16.***

La relación con ambas instituciones es unidireccional, careciendo de compromiso y reciprocidad, ya que no existen los espacios para que los apoderados puedan desarrollar éstos, debido a la alta demanda y los insuficientes recursos.

En cuanto al significado otorgado por las apoderadas entrevistadas al consultorio es el de una institución de salud primaria a la que no acuden periódicamente, prefiriendo

por sobre estos a los hospitales. En tanto, el significado otorgado a éstos últimos es el de una institución de salud a la cual las apoderadas recurren con cierta periodicidad por encontrar allí la atención especializada que el niño o niña con discapacidad necesita.

El Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón continúa siendo para las apoderadas la institución con que establecen los vínculos más fuertes, tanto con los funcionarios de ésta como con otras apoderadas vinculadas a la misma. Sin embargo, la satisfacción en este tramo ya no es tan alta, debido a que las apoderadas cuestionan la disminución en el número de ingresos del niño o niña con discapacidad, especulando que las razones de ello serían el logro del niño en relación a los objetivos médicos trazados por la institución, la desistencia de la institución ante el grado de discapacidad del niño o niña para dar éabida a otro niño o niña y/o al descubrir los profesionales de la salud que la apoderada no ha realizado en el hogar los ejercicios requeridos para complementar el proceso de rehabilitación llevado a cabo por la institución. Aún así, las apoderadas manifiestan un alto compromiso y reciprocidad con ésta.

Si bien el sentimiento de incertidumbre las inquieta y se basa en una necesidad sentida por ellas, de continuar rehabilitando al niño o niña con discapacidad, por otra parte es potencialidad, ya que desarrolla en ellas el interés por obtener información y participar en instancias externas a la Teletón, para así beneficiar al niño o niña con discapacidad.

Para las apoderadas entrevistadas, la Teletón cobra mayor significado desde la perspectiva de centro de rehabilitación, por sobre las relaciones que allí han establecido con los profesionales y con otros usuarios, puesto que los servicios que en esta instancia se obtienen no podrían ser gestionados por medio de otras redes sociales con las cuales están vinculados. El significado que las apoderadas otorgan a la Teletón se ve afectado parcialmente en forma negativa por la incertidumbre que manifiestan éstas respecto a la posible disminución de los ingresos del niño o niña a tratamiento, situación ya mencionada,. A pesar de lo anterior, la Teletón continúa siendo uno de los principales pilares de las apoderadas, sintiéndose respaldados por ésta frente al resto de las redes sociales institucionales a las cuales deben acudir para satisfacer diversas necesidades.

*"... la Teletón ha sido como, no sé, mi familia, para mí como persona, cuando tú llegas con la guagua y no se para, es una masa, ahí empiezan primero a trabajar contigo, tienes que ser fuerte, tienes que hacer esto y hay que seguir y te enseñan los ejercicios que debe hacer el niño y uno tiene que empezar con el apoyo del marido. Bueno, yo tengo mis papás lejos, a todo el grupo familiar tratar de explicarle, que uno empieza, aprende los ejercicios y en la escuela, excelente." Fuente: F.12.*

En el **tramo uno (11 a 18 años)** las apoderadas manifiestan mayoritariamente estar satisfechas con la relación con su familia nuclear. Las diferencias se producen al referirse al vínculo que establecen con su pareja, pudiendo distinguirse dos tendencias. Una de ellas está dada por aquellas apoderadas que señalan que mantienen una buena relación de pareja, con un soporte afectivo y emocional mutuo y con espacio para la

intimidad y privacidad propia de ésta. Si bien éstas parejas y/o familias no han estado exentas de diversas crisis en el pasado y, por cierto, no lo estarán en el futuro, éstas las resolvieron de manera adecuada, obteniendo diversos aprendizajes, y puntualizando que la discapacidad del niño o niña fortaleció la relación, ya que debían apoyarse mutuamente en pro del bienestar familiar. En estas parejas, el compromiso es alto, haciendo esfuerzos por lograr una reciprocidad más elevada, esto en virtud del tiempo disponible y de la delimitación entre el rol de padre y de pareja que hacen las apoderadas.

Otra tendencia se puede distinguir a partir de aquellas apoderadas que manifiestan su escasa satisfacción con el vínculo establecido, señalando que, en general, el compromiso es elevado, sin embargo la reciprocidad es baja, ya que el vínculo se ha debilitado por la distancia afectiva y la carencia de apoyo por parte de la pareja, el cual sólo mantiene un rol de padre y/o de proveedor. Señalan que una de las principales razones para permanecer junto a su pareja, es la responsabilidad que asume cada uno frente a los hijos y el ejercicio de las funciones que corresponden a esto.

*“Sin comentarios, nada. No po si él no me ayuda, él cree que con trabajar... Eso me ha puesto más dura, pensar más fríamente y de repente mejor sigo sola con mis niñas, si el trabaja no más y me pasa la plata no más, mejor que se vaya y me siga pasando la plata y un problema menos”. Fuente: E.6.*

Para todas las apoderadas entrevistadas correspondientes a este tramo, independiente de si la relación de pareja es buena o, por el contrario, es distante, la pareja adquiere un significado relevante, puesto que constituye una fuente de apoyo afectivo y emocional, que brinda compañía durante el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, brindando además espacio para la intimidad y la privacidad que en etapas anteriores pudo verse relegado a un segundo plano en favor de centrar la atención en el niño o niña.

*“Cuento con el apoyo de él, sí, por lo menos, mira, se perdió la parte de la ternura, de un poco comunicación, solamente está abocado a lo que es de mi hijo y la otra parte como que se está quedando como de lado, pero es que a mí ni me importa, o sea, no es que no me importe pero es que prioridad uno no lo es, para mí prioridad uno son mis hijos, en este momento sobretodo, él que lo necesita muchísimo.” Fuente: E.4.*

Un número reducido de apoderadas entrevistadas indicó no tener pareja, a pesar del significado individual que ésta tenga para ellas, ya que han dedicado la mayor parte del tiempo a la atención y cuidados del niño o niña con discapacidad, primando la búsqueda de satisfacción como madres por sobre la satisfacción como mujeres. Por ello, el compromiso y reciprocidad que sienten se relacionan con el niño o niña y su rehabilitación e integración, tornándose esto en un desafío personal de las apoderadas.

*“Sin pareja he estado bien, sí, si uno puede vivir sin un hombre, siempre lo he pensado. En un primer momento yo pensé que era mucha carga para mí sola, por la Nataly, por todos los problemas que ella tenía, las hospitalizaciones, todo eso, pero ya después asumiéndolo sola ya no, ya no estoy ni ahí con los hombres ya, nada, nada.” Fuente: E.15.*

Durante esta etapa, el vínculo que establecen los otros hijos(as) con las apoderadas en la mayoría de los casos se fortalece, generándose espacios de conversación en donde es posible aclarar y conocer las experiencias de los otros hijos(as) durante el período, creando y potenciando instancias en donde sea posible integrar al mayor número posible de miembros de la familia. Las relaciones se vuelven más horizontales en su mayoría, lo que contribuye a una mayor adaptación psicológica, espiritual, afectiva, conductual y sociocultural<sup>19</sup>.

*“Uno descuida a los otros hijos, inconscientemente uno lo hace, yo te digo lo viví con el mayor, con el mayor porque cuando Mylenka nació él tenía como cuatro años, entonces ella requería de muchos controles todas las semanas y empezaron a haber las intervenciones quirúrgicas y el mayor fue quedando de lado, cierto con la abuelita, con un tío, y se fue ahí quedando, quedando, y en los ratos que uno podía uno le entregaba el cariño, pero con el tiempo ellos te lo dicen, uno no se da cuenta en el momento, si no que cuando ellos crecen, ellos te dicen ‘tú me abandonaste por mi hermana’ “. Fuente: E.13.*

El significado asignado por las apoderadas entrevistadas a sus otros hijos o hijas es el de una oportunidad para resarcir el alejamiento y el postergamiento que éstos últimos experimentaron en una primera etapa, basado en la insuficiente atención que involuntariamente les dio la apoderada, quien centró su atención en el niño o niña con discapacidad, razón por la que éstas realizan variadas acciones para compensar tal situación, con el fin de poder mantener el alto compromiso que tienen con éstos pero además poder elevar la reciprocidad.

Para las apoderadas entrevistadas correspondientes a este tramo, la otra red con mayor significado, aparte de la familia nuclear, es la familia extensa. Entre los vínculos que establecen con los integrantes de ésta última, se evidencia que el lazo más fuerte en su mayoría lo mantienen con la abuela materna, de la cual recibe la familia nuclear, y especialmente la apoderada, el apoyo afectivo y emocional que requiere, acompañando y apoyando constantemente en las actividades cotidianas que ésta última debe realizar con el niño o niña con discapacidad, y facilitando la adaptación psicológica, espiritual, afectiva, conductual y sociocultural.

*“Yo en mi caso me saco el sombrero con mi mamá, mi principal apoyo toda mi vida ha sido mi mamá. Mi suegro, mis tíos, todos llaman para saber cómo están, pero mi mamá... Y mi marido me apoya, me ayuda harto, pero como les digo mi mamá... mi mamá es mi mamá”. Fuente: F.20.*

Si bien, el compromiso y la reciprocidad entre apoderada y abuela materna son mutuas, éstas se encuentran limitadas principalmente por el tiempo y las demandas a las que debe hacer frente la familia nuclear y la apoderada para rehabilitar al niño o niña.

El significado que las apoderadas entrevistadas otorgan a la familia extensa materna, es el de una fuente de apoyo y servicios, que además brinda un espacio para el esparcimiento y el alivio de tensiones, mientras que a la abuela materna se la significa en

---

<sup>19</sup> Op. Cit. N° 11

relación al abnegado acompañamiento y apoyo que ha brindado lo largo del proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad.

***"Mira, en cuanto lazos familiares, yo tengo una bonita familia, somos seis hermanos y muy unidos, el día sábado nos juntamos cinco, porque hay uno que está en Suecia, pero el sábado es sagrada la casa de los papás, ahí, ese es el centro de reunión, de las hermanas, de los cuñados, de las cuñadas, primos y parientes, que sé yo, una tía, un tío, ahí nos juntamos más que nada la familia de mi mamá, como que somos más apegadas, una se enferma y el llamado telefónico al tiro ¿oye que pasó?" Fuente: E.13.***

Por último respecto al vínculo con la familia extensa materna, en la minoría de los casos, la relación con ésta es distante, ya sea emocional o geográficamente, lo cual, sin embargo, no disminuye el significado que tiene ésta para las apoderadas entrevistadas, manifestando éstas que existe una sensación de desamparo ante el distanciamiento y la despreocupación por la situación que vivencian. A pesar de ello, se percibe el deseo de mejorar tal relación, ya que la significan como la principal fuente de apoyo.

***"Buena, como siempre, lo que pasa es que ellos están allá, y de allá no me pueden ayudar." Fuente: E.7.***

Respecto a la red de amigos que establecen, se puede señalar que el número de éstos disminuye, sin embargo, el vínculo que mantienen es fuerte, puesto que los que perduran son aquellos que han acompañado y apoyado emocional y afectivamente a la familia nuclear durante todo el proceso de rehabilitación e integración social. Durante esta etapa, y producto de la madurez que adquieren las apoderadas, valoran y resaltan otras cualidades de sus amistades, como la empatía que éstas últimas manifiestan con la apoderada a pesar de que no han vivenciado una experiencia similar en relación a la discapacidad, y el compromiso y la reciprocidad que han logrado en conjunto, expresados en el interés y preocupación en relación a los integrantes de la familia nuclear y extensa más cercanos.

***"Pero amigo, amigos no tengo, nunca he tenido amigos yo y de joven tampoco, para mí mis amigas que siempre han sido son mis primas, que yo a veces cuando tengo cualquier problema las llamo, converso con ellas, hablamos por teléfono porque viven lejos, viven lejos de acá así que nos comunicamos más por teléfono, porque como ellas también tienen problema, el niño de una de ellas es autista, tiene un grado de autismo". Fuente: E.17.***

En el caso de las apoderadas cuyo niño o niña (hijo/a o pupilo/a) manifestó o desarrolló la discapacidad en esta etapa, esto ha sido tomado como una prueba a las amistades que mantienen durante este período, obteniendo resultados variados al respecto.

Debe destacarse que si bien las apoderadas entrevistadas tienen amigos, expresan la necesidad de tener contactos o amigos que sean apoderadas de un niño o niña con discapacidad, para así compartir sus inquietudes, intereses y objetivos, entablando así una relación empática. En general, estos contactos y relaciones son establecidos y cultivados con otras apoderadas en las salas de espera de la Teletón.

En ambos grupos de apoderadas entrevistadas, el significado otorgado a los amigos se relaciona con la oportunidad que brindan para compartir momentos de esparcimiento y de conversación o experiencias sobre temas comunes. En esta etapa, las apoderadas vuelven a fortalecer los lazos de amistad con personas conocidas antes del nacimiento del niño niña con discapacidad, siendo aquellas que han vivenciado con ésta la totalidad o gran parte del proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, lo cual les asigna un mayor significado, puesto que han constituido un apoyo afectivo y emocional, que contribuye a aumentar la autoestima de la apoderada, en forma paralela y complementaria al aporte dado por la familia nuclear y/o extensa en este aspecto.

*“Somos amigas porque... hay otras que he visto y todo pero ella sigue ahí.” Fuente: E.10.*

*“Es que yo tengo una sola amiga, ella viene todos los sábados y domingo por medio, a tomar once conmigo, vive en el seis y medio, entonces viene todos los sábados como a las nueve y media, diez de la noche a jugar a las cartas, viene con su esposo, ahora que yo estoy sola jugamos los tres no más, pero cuando está mi esposo... Igual ella yo le cuento mis cosas, ella me cuenta las de ella, nos aconsejamos mutuamente, yo siento que ella me quiere, yo también la estimo mucho, ella es muy buena onda.”. Fuente: E.5.*

En relación a la red de los vecinos, existe bajo compromiso y escasa reciprocidad, lo que se puede haber provocado por conflictos pasados, por falta de interés por compartir con los integrantes de su comunidad, por el escaso tiempo disponible, ya que la mayoría de los apoderados de este tramo trabaja, por la inexistencia de espacios comunes en los cuales puedan reunirse o simplemente porque no lo han necesitado. En consideración a lo anterior, los vínculos que establecen son débiles, no siendo una red que produzca satisfacción al núcleo familiar y no siendo percibida como una primera instancia para resolver o satisfacer las necesidades que se suscitan en su desarrollo vital, estableciendo una relación que responde simplemente a las normas básicas de urbanidad.

*“( la comunidad) Bien... nunca he pedido ayuda porque gracias a Dios no la he necesitado, pero bien”. Fuente: F.20.*

Por último, el significado otorgado por las apoderadas es netamente instrumental, recurriendo a éstos sólo cuando lo necesitan.

Acerca de las organizaciones comunitarias, las apoderadas entrevistadas en su mayoría manifiestan que los vínculos que establecen con éstas son débiles, puesto que a pesar de saber de la existencia de éstas, no se interesan por participar activamente, sea por el escaso tiempo del que disponen, por la escasa motivación que sienten para participar en ellas o por tener una mala imagen de éstas.

*“Es que poco me meto en esos cuentos de los... se de los club, por ejemplo de mi hijo, él participa en dos, si hay actividades yo participo o sino al margen, estoy afuera, así, lo justo y necesario, lo justo y vecinos, que vino el Alcalde y que ahí nos juntamos como vecinos del pasaje, pero de ahí más allá, nunca he ido a una reunión, no, nada de eso, tampoco los otros vecinos se reúnen entre ellos necesario, uno por problema de tiempo, yo trabajo...” Fuente: E.13.*

El compromiso y la reciprocidad que adquieren son bajos, siendo ésta una red que se activará sólo ante alguna necesidad que la apoderada o la familia nuclear crea podrá satisfacer en ésta, otorgándole por tanto un significado netamente instrumental.

Con las redes Institucionales básicas, en el presente tramo se encuentran Establecimientos Educativos, Consultorio y Hospital.

En relación al vínculo que establecen las apoderadas con los establecimientos educativos, se puede precisar que es fuerte, sin embargo, se puede apreciar una diferencia en relación al compromiso y la reciprocidad que asumen, puesto que a mayor integración de la apoderada en las diversas instancias que se ofrecen en el establecimiento se desarrolla un mayor sentido de pertenencia, que la estimula para trabajar en base a sus propias necesidades y al aporte que quiere entregar al establecimiento como forma de retribuir a las acciones efectuadas por éste para facilitar la integración física, funcional y social de los alumnos que presentan una discapacidad.

Acerca de los hospitales, se marcan dos tendencias en relación a los vínculos que establecen las apoderadas con estas instituciones. Por una parte, señalan que la relación es indirecta e impersonal, lo cual no permite establecer un mayor compromiso y reciprocidad, generando una baja satisfacción como usuarios y un vínculo débil, cuya raíz podría estar en las experiencias negativas vivenciadas en relación a los servicios recibidos. Por otra parte, aquellas que han logrado establecer un vínculo más fuerte, se sienten más satisfechas tanto a nivel de usuario como a nivel personal, porque mantienen una relación directa y cercana con algunos funcionarios de la institución, y porque reciben un trato más personalizado, contribuyendo a que adquieran un mayor compromiso con el hospital al cual asisten, sin embargo, producto de la dinámica que se produce en la institución no logran retribuir a ésta última.

***“En los hospitales igual la integración fue buena, como fueron estadias largas, en el hospital también las conocen ya y las van queriendo y las van haciendo partes de ellos también, y que otra parte más, y en el instituto siempre la han tenido como una niña ejemplo...” Fuente: E.13.***

En relación a los establecimientos educativos, debido a la regularidad de los contactos y a la mayor participación que adquieren las apoderadas, se sienten más satisfechas con lo logrado al interior de la institución, porque han participado de manera más activa en las opiniones y decisiones que se acuerdan para beneficiar a toda la comunidad educativa.

En esta etapa, las apoderadas ya no presentarían una angustia por la asistencia del niño o niña con discapacidad al colegio, excepto aquellas apoderadas que recién comienzan a vivenciar el proceso de rehabilitación e integración por haberse manifestado y/o desarrollado la discapacidad en esta etapa, o aquellas cuyo niño o niña debió cambiar

de establecimiento para cursar la educación media, lo que implicará esforzarse para sensibilizar a la comunidad educativa ante el tema y trabajar para lograr la habilitación del espacio físico, estos siempre y cuando no existan previamente en la institución.

En el caso de las apoderadas de los niños o niñas cuya discapacidad se manifestó o desarrolló en esta etapa (11 a 18 años de edad), la integración se ha visto facilitada por la actitud positiva que ha asumido la comunidad educativa, influyendo positivamente en esta actitud el conocimiento previo que se tiene del niño o niña y la asimilación de su discapacidad por parte de sus compañeros y profesores. Sin embargo, tanto la integración como la rehabilitación del niño o niña, podría verse dificultada por una insuficiente aceptación que éste realiza de su discapacidad y todo lo que ella implica y significa en el presente y para su futuro, por lo que la apoderada juega un papel primordial en la orientación y el apoyo que debe brindar al niño o niña para evitar conductas que inciten a la deserción escolar y/o al autoaislamiento de los diversos grupos sociales.

*“En el colegio ningún drama, en el colegio la han apoyado, la ayudan, no, no tengo drama y el único drama que tuve ahora el... que fue que en el liceo uno, había computación en el segundo piso y a ella nunca me la llevaron, llevaban al curso y a ella me la dejaban abajo, y entonces un día vine hablar acá con las tías ¿por qué a la Nataly no me la subían po’?, si ella también era alumna, si hay tíos y trabajan puros hombres, que ellos podrían subirla o bajarla po’, y me dijeron que no, que aquí, que allá, hasta que un día pesqué al director del liceo, dentre pa’ dentro y converse esa situación, me dijo que él no estaba al tanto de eso...”*  
Fuente: E.15.

En general, el significado otorgado por las apoderadas entrevistadas a las redes sociales institucionales señaladas en este tramo (Establecimiento Educativo, Consultorio y Hospital), es de prestadoras de servicios en general, que han contribuido a la integración y a la rehabilitación del niño o niña con discapacidad. Sin embargo, esta importancia se ve acentuada en aquellos casos en que estas redes pasan a constituir un referente importante dentro del proceso que han vivenciado, puesto que han apoyado en la medida de sus posibilidades tanto al niño o niña como a su apoderada, lo cual se traduce en un alto compromiso y en la búsqueda de formas de retribuir lo efectuado por éstas. En los casos en que esto no se ha producido, el compromiso es mediano y no se le asigna mucha importancia a la reciprocidad con aquellas.

*“La atención que tuve en el hospital como institución hospital, 100% buena. Con respecto al medio colegio, eh, se portaron bastante bien en el colegio, ¿entiende? Esa parte, lo que yo voy es la sociedad en sí la que no está integrada a nosotros”.* Fuente: F.19.

En relación al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón, las apoderadas entrevistadas correspondientes a este tramo lo señalan como la segunda red con mayor importancia, manifestando mantener un vínculo fuerte con el personal que trabaja en éste, producto del número de años que llevan asistiendo, estableciendo contactos clave con algunos de ellos, que facilitan la obtención de diversos recursos, principalmente médicos, tanto dentro como fuera de la institución, por medio de la derivación o contactos directos de los funcionarios, lo cual les genera una satisfacción alta a nivel de usuarios y a nivel

personal, que es reforzado por contar con acceso directo para poder atenuar o solucionar diversas problemáticas, ligadas o no a la discapacidad. Este vínculo contribuye a la adaptación física, intelectual, psicológica, emocional, conductual y sociocultural.

***“Yo no he tenido problema acá ( Teletón) ni en el hospital, y aquí, que para venir a entregar la silla de ruedas se juntaron todos y lo aplaudieron”. Fuente: E.17.***

El compromiso con la institución es alto, y existe un fuerte sentido de pertenencia, mientras que la reciprocidad por parte de las apoderadas es expresada de diversas formas, principalmente mediante la entrega de información a otras apoderadas del instituto en diversas instancias, lo cual es un resultado inesperado que va en beneficio directo de la labor de la institución.

;

En el caso de las apoderadas de niños o niñas cuya discapacidad se manifestó y/o desarrolló en esta etapa de su vida, no se da un vínculo fuerte con la institución, puesto que la concurrencia se ve afectada por el proceso de adaptación que se encuentra vivenciando tanto ella como el niño o niña, el cual siente que no pertenece allí. Aún así, las apoderadas se sienten satisfechas por la atención recibida en el Instituto.

Por último, en cuanto al significado otorgado por las apoderadas entrevistadas a la Teletón, en general, éste es el de un soporte social fundamental durante el proceso de rehabilitación e integración social del niño o niña con discapacidad, puesto que es en este espacio en donde además de intervenir médicamente al niño o niña, se les ha entregado diversas herramientas que posibilitan enfrentar de mejor manera la discapacidad.

***“Con la Teletón la relación es buena, con todos, mis trampas con la... la Asistente Social (risas),.... Ahora ya está superado, es que a veces ella no entiende la parte de uno, me entiende. Pero ahora me llevo bien con la... Asistente, y por ella me dieron la casa que tengo ahora también...” Fuente: E.15.***

;

## ❖ Análisis del Objetivo General 2

*“Conocer la percepción de los apoderados de niñas o niños discapacitados, entre 0 y 18 años de edad, que estén participando actualmente en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, acerca del vínculo que establecen con las redes sociales”.*

Las redes sociales se definen como “un conjunto de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia”. (Mony Elkaim, 1989), otorgándole cada individuo un significado distinto de acuerdo a sus experiencias, pensamientos, sentimientos y creencias, respondiendo por ello de forma diferente a los diversos estímulos que se van presentando en el transcurso de su vida social.

El equipo seminarista por medio de esta investigación intenta comprender la percepción acerca de las redes sociales desde el propio apoderado, basándonos en su subjetividad, definiendo a este último como aquella persona vinculada al IRI Teletón, pudiendo ser la madre, el padre, otro pariente o un tutor que se haga responsable de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad.

Desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, los seres humanos formamos parte de grupos sociales. Estos grupos se van modificando en extensión, calidad y cantidad, a medida que la vida transcurre. “El proyecto de vida sólo es posible como consecuencia de un vínculo con los otros” (Alfredo Moffat, 1991). Todo ser humano es la integración de sus relaciones, y su desafío es “ser con los otros y en los otros”. De acuerdo a lo anterior, los apoderados entrevistados identifican como redes sociales a aquellas personas, grupos, organizaciones e instituciones que actualmente están apoyando de diversa manera su integración social como agentes rehabilitadores, tarea en la cual se encuentran enfocados de manera prioritaria, considerando éstos que la interacción que se produce con otras instancias contribuye a que los estadios alcanzados, en cuanto a desarrollo, sean abundantes, ricos y diversos.

Respecto al número de redes identificadas por cada tramo de edad, se puede observar que a menor edad del niño o niña más redes identifican, lo que se podría explicar porque en el comienzo del proceso los apoderados visualizan más alternativas a las cuales podrían recurrir en diversas oportunidades. En los otros tramos, el número de redes identificadas es menor, debido a que los apoderados comienzan a privilegiar vincularse con aquellas redes que se han mostrado más operativas en torno al proceso de rehabilitación e integración del niño o niña.

La percepción del vínculo que las apoderadas entrevistadas establecen con las redes sociales, variará de acuerdo a las experiencias que han vivenciado como agentes rehabilitadores, principalmente, y de acuerdo al significado que le otorgan al apoyo que

obtienen de cada una de las redes a las que se encuentran vinculados actualmente. Esta percepción del colectivo investigado se manifiesta de la siguiente manera en las redes sociales identificadas por Monica Chadi.

✓ **Red Primaria**

▪ **Familia nuclear:**

En general, se presentan diversos matices en torno a la relación que los apoderados entrevistados establecen con sus parejas, señalando que han sucedido diversas crisis ligadas tanto a la discapacidad del niño o niña como a otros factores externos, observándose que aquellas parejas que han resuelto de manera adecuada y exitosa las crisis normativas y no normativas vivenciadas, han realizado distintas adaptaciones que contribuyen a la mantención y a la recuperación de la homeostasis familiar, evidenciándose claramente en estas parejas una mayor complementariedad de roles y funciones y una mayor involucración del padre en el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña.

Por el contrario, aquellas parejas que han resuelto inadecuadamente las diversas crisis normativas y no normativas experimentadas, y no han realizado las adaptaciones necesarias y suficientes para recuperar o mantener la homeostasis familiar. En estas parejas, se evidencia una clara diferenciación de roles y funciones que no permite la realización de las tareas de forma complementaria y compartida, lo que conlleva a una sobrecarga de las funciones que se asocian al rol de la mujer y la limitación del hombre a la realización de las funciones de padre y/o proveedor del núcleo familiar, permaneciendo juntos, en algunos casos, sólo por esto último, sin manifestar intenciones de revertir la situación.

Dentro de las apoderadas entrevistadas, existe un grupo de éstas que no tienen pareja, manifestando que ha sido por opción personal, para así centrarse en la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad.

Para todas las apoderadas su pareja es significativa, ya sea por el desempeño del rol de padre o por el desempeño del rol de pareja o ambos, enfocándose la apoderada, principalmente, en el apoyo que el hombre brinda al núcleo familiar para significar esta relación. De acuerdo a las opiniones emitidas por las apoderadas entrevistadas, en cada tramo de edad se pueden reconocer distintas tendencias ligadas a la relación de pareja, correspondientes con la etapa del ciclo vital familiar que estas vivencian. Así, las apoderadas entrevistadas correspondientes al tramo tres, otorgan un mayor significado y valoración al cumplimiento del rol de pareja, intentando adaptarse a la convivencia diaria que deben llevar juntos y además al nacimiento de un hijo(a), lo que ya requiere de ciertas adaptaciones y más aún si éste presenta una discapacidad.

Cuando es el primer hijo de la pareja, el impacto negativo será más fuerte, ya que los padres se cuestionarán como pareja y como individuos su capacidad de tener hijos o hijas sanos, a lo cual, se suma el shock inicial y la negación experimentada. En tanto, cuando el nacimiento del hijo o hija con discapacidad sigue al de otros hijos o hijas sin discapacidad, no se produce un efecto tan negativo como en el caso anterior, pero igualmente se produce un shock, la negación y la culpa, debiendo la familia nuclear adaptarse a la nueva situación que comienza a experimentar (Kornblit, 1984), siendo en esta adaptación en lo que invertirán más como personas y como grupo, la adaptación puede verse influenciada igualmente por el tipo de discapacidad congénita u adquirida y de manera puntual la edad en que se presenta la discapacidad. En vista de esto último, se genera el proceso del duelo social por parte de los miembros de la pareja, el cual es áfrontado de diversas maneras por cada uno de éstos, pudiendo este afrontamiento no ser el adecuado o el esperado, sobre todo en relación al apoyo que la apoderada espera recibir de parte de su pareja frente a esta situación. Esto puede desembocar en diversos conflictos, que de no ser resueltos adecuadamente perjudicarán la relación de pareja, pudiendo tornarse distante, siendo un proceso acumulativo en el tiempo.

Por otra parte, en el tramo dos, se observa que las apoderadas le asignan un mayor significado al desempeño del rol de padre por parte de su pareja, siendo importante para ellas el apoyo que ésta última puede brindarles, especialmente frente a situaciones difíciles que se vivencian en relación al proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad. Además, en este tramo se presenta un número importante de apoderadas cuya pareja se encuentra fuera de la región por motivos laborales, lo que también influiría en la inadecuada resolución de diversas crisis y en el apoyo insuficiente que ésta recibe.

Por último, respecto a las apoderadas correspondientes al tramo uno, el significado que otorgan a su relación de pareja está asociado al apoyo que éste brinda ya sea afectivo y/o económico, expresando un grupo que la pareja desempeña el papel de compañero, primando una relación solidaria e incondicional, que se ha cultivado con el transcurso del tiempo, sintiéndose las apoderadas más seguras frente a las distintas situaciones que van vivenciando. Este compañerismo se ha visto fortalecido al resolver en conjunto y de manera adecuada las diversas crisis experimentadas. Por otra parte, un grupo de apoderadas expresó que su pareja desempeña solamente un rol de padre y/o proveedor, careciendo en muchas ocasiones del apoyo afectivo y emocional suficiente para enfrentar los diversos problemas que han surgido, no existiendo la instancia para resolver en conjunto las crisis que se han presentado. También en este tramo, además de la pareja, las apoderadas encuentran un apoyo importante en los otros hijos(as), con los cuales se mantiene una relación más horizontal, producto de la madurez alcanzada por ambas partes durante el proceso.

▪ **Familia extensa:**

Según Chadi (2000), la familia extensa se incluye en las redes primarias, pero formando parte del macrosistema social familiar. Esta familia extensa constituye el primer nivel de dichas redes, conformando en extensión la trama natural. Contrario a la familia nuclear que según su estructura está determinada por padres e hijos(as), la familia extensa la reconocemos como la integrada por familiares, que no corresponden a dicha familia nuclear (abuelos, tíos, primos, cuñados y familia política).

La familia extensa forma parte de un "círculo interior de relaciones íntimas", conformado por miembros de la familia nuclear y de la extensa. Este "círculo" pertenece al mundo interno familiar, siendo sus contactos más directos y mayor el grado de compromiso, así como también (en determinados aspectos) el de gratificación<sup>20</sup>.

A través de la lectura de los siguientes párrafos, puede observarse que la familia extensa, en relación a las apoderadas entrevistadas, cumple diversas funciones, las que se dan respecto a cualquier familia y no necesariamente respecto a una familia que cuenta entre sus miembros con un niño o niña con discapacidad. Así, el apoyo afectivo y emocional y el sentimiento de pertenencia son constantes que se presentan sin distinción de tramo de edad, no así los servicios y ayudas domésticas, medios de subsistencia, cuidado de los niños y esparcimiento, que si bien se presentan en los tres tramos de edad, serán destacados y utilizados en mayor frecuencia de acuerdo a la edad de los hijos e hijas de la familia nuclear y según la etapa del ciclo vital que este grupo se encuentre vivenciando<sup>21</sup>.

En los tres tramos la familia extensa es significativa, principalmente por el apoyo afectivo, emocional y los servicios que otorga al núcleo familiar. El principal apoyo que las apoderadas buscan, lo encuentran en sus madres, quienes incansable e incondicionalmente han acompañado durante el proceso, siendo el pilar fundamental para que este proceso de rehabilitación e integración se haga realidad, reforzando positivamente el ánimo y la perseverancia de la apoderada para que siga apoyando de manera eficiente al niño o niña con discapacidad y al resto del núcleo familiar. De acuerdo a la estabilidad económica o emocional que han adquirido las familias nucleares de las apoderadas correspondientes a los distintos tramos, es posible observar las variaciones que se van presentando en la relación que mantienen con su familia de origen, evidenciándose que en el tramo tres las apoderadas mantienen mayor dependencia económica y emocional con la familia extensa materna que en los otros dos tramos. En el segundo tramo básicamente la familia extensa materna se vuelve más significativa por apoyo emocional y moral que otorgan a la apoderada y a los hijos o hijas de ésta, puesto que debido al distanciamiento emocional o geográfico producido con el padre se vuelve

---

<sup>20</sup> Redes Sociales en el Trabajo Social. Mónica Chadi. Espacio Editorial. 2000

<sup>21</sup> Redes Sociales, hacia un modelo de intervención. Marcela Abarca y Víctor Martínez. Programa de Atención e Intervención en Maltrato Infantil. Servicio Nacional de Menores, Sename. 1999

en un soporte social imprescindible, colaborando considerablemente en la mantención del núcleo familiar. Por último, en el primer tramo la familia extensa materna además de ser un apoyo afectivo, emocional y de servicios, también se constituye en un espacio de esparcimiento y liberación de tensiones para la apoderada y sus hijos o hijas, lo cual lo valida como un espacio necesario e importante para el desarrollo de todos los integrantes de la familia.

▪ **Amigos:**

De acuerdo a Chadi (2000) la amistad cumple aspectos de significación en las diversas etapas de la evolución humana, esta colabora en la conformación del exo-contexto, brindando (respecto de la conducta) una condición sin paralelo: "el aprendizaje de la elección". Si las relaciones humanas se caracterizan por el aprendizaje del convivir, la amistad complementa este aprendizaje, que se inicia en el contexto familiar, permitiendo la experiencia de contactarse con seres que no están ligados al "entorno familiar mínimo, ni al dilatado". Es por tanto una relación simétrica que permite que el juego vincular se establezca desde condiciones de igualdad, que posibilitan y facilitan compartir. Dentro del mundo familiar, las amistades colaboran con el "proceso de socialización" y posterior proceso de emancipación de los integrantes, (especialmente de los hijos), ya que al formar parte del mundo externo estimulan el progresivo contacto con el mismo y fortalecen los nexos en este campo, que avivan paulatinamente la necesidad de diferenciación inherente a la individuación<sup>22</sup>.

De acuerdo a los aportes que la amistad puede brindar, esta forma parte de un "círculo intermedio de relaciones personales", que está integrado por amigos y familiares intermedios, que se ubican en el "mundo externo familiar" pero no por ello tienen menor "valor relacional", y tienen como atributos contactos más lejanos, relaciones más distantes y de menor intensidad, que eventualmente podrían formar parte de las redes secundarias. En base a lo planteado por las apoderadas entrevistadas correspondientes a los tres tramos de edad, se puede indicar que, en general, cuentan con un número reducido de amistades. Podría señalarse que a medida que los años transcurren, este número va siendo menor, producto del escaso tiempo disponible que las apoderadas tienen para cultivar una relación de amistad que demanda compromiso y reciprocidad de parte de éstas últimas para con sus amigas(os), demandas que no siempre pueden ser satisfechas en virtud de lo antes expuesto.

A partir de lo teóricamente señalado por Chadi, se puede contrastar que en la realidad, según lo señalado por las apoderadas, los vínculos que establecen con las amistades, que conforman el mundo externo familiar, son significativos durante las etapas del desarrollo humano, principalmente durante las crisis que ocurren en la vida de una persona, y constituyen un factor importante para el proceso de aceptación de la

---

<sup>22</sup> Op. Cit. N° 20

discapacidad del niño o niña, y el acompañamiento y el apoyo que estas brindan influirán en la adaptación psicológica que pueda realizar la apoderada, debido a que significará participar en una instancia extrafamiliar que contribuirá de alguna manera a una mejor integración y a reforzar positivamente su autoestima, de manera que ésta no se sienta avergonzada y/o desamparada por tener un niño o niña discapacitado. Por el contrario, el distanciamiento de las amistades obstaculizará el proceso de aceptación que pueda alcanzar la apoderada en un contexto extrafamiliar, viéndose limitados los espacios para el esparcimiento, la libre expresión de sentimientos y emociones y la liberación de tensiones.

Si bien, las apoderadas mantienen actualmente, en su mayoría, vínculos de amistad de carácter complementarios con aquellas personas cuya relación ha perdurado desde antes del nacimiento del niño o niña con discapacidad, a partir de su incorporación al Instituto Teletón han establecido vínculos de amistad simétricos con otras apoderadas ligadas al mismo, basadas en intereses, experiencias y objetivos comunes.

▪ **Vecinos:**

Según Chadi (2000), el vecindario, que incluye a las organizaciones comunitarias, forma parte de un “círculo externo de relaciones ocasionales”, caracterizado por un menor grado de compromiso, sin intimidad, formado por relaciones profesionales o laborales, compañeros de estudio y vecinos.

La red vecinal está ubicada en el “mundo externo familiar”, y tiene como atributos contactos más lejanos, relaciones más distantes y de menos intensidad, que forman parte de las redes secundarias.

De acuerdo a la autora, se observa en el vecindario que la circunstancia de compartir el mismo contexto físico, arbitra sus cualidades de “unidad y permanencia”. “Unidad” respecto al tener en común: calles, comercios, plazas, instituciones, centros recreativos, etc. Esta “unidad”, acredita una identidad comunitaria, que es reconocida por los vecinos como una entidad propia y que construye su cultura social.

La “permanencia” no está condicionada por la cantidad de tiempo en que cada grupo se afianza en el lugar, si no por lo determinante que dicho tiempo es respecto a la dinámica común del vecindario, en su carácter de gente establecida en el lugar.

La dinámica se constituye a partir de los ya mencionados factores físicos que surgen de la distribución de las viviendas, como causal de las amistades y grupos humanos que se forman y desarrollan.

En consideración a lo antes expuesto y de acuerdo a la información recabada por medio de las apoderadas entrevistadas correspondientes a los tres tramos de edad, se

puede señalar que mantienen una relación distante con sus vecinos y con las organizaciones comunitarias existentes en el sector, con escasa profundidad, teniendo al niño o niña con discapacidad como nexo entre ellas y los vecinos. Esta calidad de nexo de los niños o niñas se da principalmente en los tramos tres y dos, de los niños o niñas más pequeños, quienes se relacionan con diversos sujetos de su barrio.

El significado que las apoderadas le otorgan a los vecinos se relaciona principalmente con la seguridad y protección que éstos dan, tanto al hogar familiar como al niño o niña, por el cual demuestran preocupación y cariño, mientras que las organizaciones comunitarias significan un espacio de esparcimiento en el cual las personas se reúnen en base a intereses comunes.

;

Respecto a una de las cualidades de los vecindarios, la "unidad", solo se manifiesta en determinadas ocasiones en que se requiere de la participación de un mayor número de vecinos para cumplir con los objetivos planteados. En general, éstos han sido actividades recreativas dirigidas a los niños y niñas en determinadas fechas del año y al mejoramiento comunitario.

Respecto a la "permanencia", se puede señalar que a pesar de que algunos apoderados han habitado en el mismo sector por varios años, no se ha generado un sentido de pertenencia a éste, puesto que por las características de los vecinos y por la escasa generación de oportunidades para reunirse y compartir no surge una dinámica común de vecindario que sea significativa para estimular la participación e integración en la comunidad, lo cual incluye también a las organizaciones comunitarias.

En general, en base a los discursos de las apoderadas, otro factor que influiría en la escasa vinculación con las organizaciones comunitarias y con los vecinos sería el escaso tiempo disponible, además del diseño urbano que no facilita la generación de una cultura de barrio en la cual se pueda interactuar con mayor regularidad, llevando a las apoderadas a dotar a la red vecinal de un significado más amplio que el de protección y seguridad, considerando las relaciones interpersonales que se puedan establecer en este espacio.

Por último, si bien teóricamente, los vecinos forman parte de la red primaria, e implican la existencia de una relación cercana y medianamente profunda, en la mayoría de los casos entrevistados esto no se produce, por lo que en la praxis, en general los vecinos y las organizaciones comunitarias se presentan sólo como una red a ser considerada en caso de alguna eventualidad en la cual las apoderadas podrían obtener los recursos para satisfacer diversas necesidades, por lo cual se evidencia mayoritariamente una participación instrumental.

Las razones que las apoderadas señalaron para participar más activamente en la red vecinal se pueden diferenciar de acuerdo al tramo de edad del niño o niña con discapacidad. En el tramo tres, aquellas familias en que el niño o niña con discapacidad precede a otros hermanos que no la presentan, la integración será de acuerdo a la adaptación que la familia ha realizado y la existencia de espacios de participación extrafamiliares, ya sea grupales o individuales, previos a la discapacidad del niño o niña. Dentro de las razones que se pueden mencionar para que las apoderadas correspondientes al tramo dos, se sientan incentivadas a participar se encuentra el interés por informarse sobre otras instituciones u organizaciones que puedan realizar actividades similares a las ejecutadas en el Instituto Teletón, para así continuar o complementar el tratamiento recibido en éste último.

‡

Por último, en el tramo uno, se puede vislumbrar que la participación de las apoderadas habría comenzado con un sentido instrumental, principalmente en el ámbito escolar, que en el transcurso del tiempo se ha tornado en una participación con fines afectivos<sup>23</sup>, ya que se ha desarrollado un mayor compromiso y reciprocidad con los demás participantes, encontrando en éstos apoyo afectivo, emocional y moral, y un compromiso y reciprocidad en los otros, lo cual refuerza positivamente los deseos de participar y de destinar tiempo a ello.

#### ✓ **Red Secundaria**

##### ▪ **Establecimiento Educativo:**

Según Chadi (2000), la escuela es el segundo sistema en orden de aparición e importancia en el cual se incorpora el niño o niña y su familia, suponiendo esta incorporación la generación de una crisis en ésta última.

La escuela tiene como función “complementar” el proceso de formación y educación que es competencia familiar. La acción de la escuela no se restringe solamente a impartir conocimientos, si no que en esta “relación complementaria” con el grupo familiar, colabora con los “procesos de socialización y emancipación”. El sistema educacional regular es la primera red institucional a la que ingresa el niño, donde se relacionará tanto con otros adultos como con “grupos de pares” que habitualmente lo inician en la relación amistosa y de compañerismo.

Las apoderadas entrevistadas señalan que la crisis mencionada por Chadi (2000) la han resuelto de distintas maneras, siendo las más exitosas aquellas que han ganado espacios de participación al interior del establecimiento educacional, lo que ha facilitado tanto la integración del niño o niña como la de ellas, siendo considerado por éstas últimas

---

<sup>23</sup> Op. Cit. N° 5

como una nueva instancia de participación que permite ocupar productivamente el tiempo libre generado por la incorporación del niño o niña a la institución, destinándolo a trabajar para el logro de objetivos individuales y de la comunidad educativa.

En los casos en que esta crisis no ha sido resuelta de la forma antes mencionada, ésta se ha visto agravada por presentarse más factores de riesgo que en la situación anterior, los que no permiten que la apoderada enfrente de manera adecuada el dilema de, por una parte, dar espacio al niño o niña con discapacidad para que comience a construir una identidad propia, a lo cual contribuye en gran medida la incorporación a un establecimiento educacional, y por otra parte, a la dependencia, ya sea mayor o menor, que el apoderado tiene en relación al niño o niña y los deseos de no dar esos espacios y la libertad que él o ella necesita de acuerdo a su edad y requerimientos, ya que en su discurso señalan que el dejar los cuidados del niño o niña a cargo de otras personas por un número de horas a diario, les produce inseguridad y angustia, debido a la sobreprotección que la apoderada ha generado sobre el niño o niña y al desconocimiento de la comunidad, lo que conlleva que tanto el niño o niña con discapacidad como la apoderada no generen los espacios de participación suficientes para el desarrollo personal.

En conclusión, se puede señalar que existen variaciones en cuanto a la participación de las apoderadas en el establecimiento educacional. Estas variaciones se asocian al tiempo que aquellas han estado vinculadas a la institución y a las distintas situaciones que han vivido en el proceso.

En el tramo tres, las apoderadas que están vinculadas al Jardín Infantil o la Escuela de Lenguaje, al no haber tenido mayores dificultades para incorporar al niño o niña a éstas, se han ocupado de cuestiones concretas, inmediatas y cotidianas, como la educación y la adquisición de diversos aprendizajes, donde no se requiere de una participación más activa de las apoderadas ya que los inconvenientes han sido manejados de forma adecuada por las profesionales de la institución, por lo tanto, la participación en general ha sido instrumental presentándose algunos matices afectivos en aquellas actividades extraprogramáticas que precisan de la colaboración de las apoderadas, adquiriendo éstas un mayor compromiso con su desarrollo, contribuyendo directa o indirectamente a la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad. Por su parte, en el tramo uno y dos, las apoderadas entrevistadas han experimentado distintas dificultades al incorporar al niño o niña con discapacidad al establecimiento educacional, sin embargo, esto no las ha desmotivado, si no que las ha ayudado a utilizar de mejor manera los factores protectores tanto internos como externos, desarrollando una participación más activa y comprometida, asumiendo una actitud más proactiva y optimista frente a los obstáculos que se han presentado, y a la vez reforzando positivamente el papel protagónico que ellas pueden desempeñar tanto en la comunidad educativa como en otras redes sociales.

- **Consultorio y Hospitales:**

De acuerdo a Chadi (2000), es vital tener presente que esta “red institucional” no implica solamente la intervención sobre el paciente afectado, si no que influye a todo el entramado, más específicamente el primario.

Generalmente la relación con el sistema de salud no es tomada en un orden de prioridades, como una de las de mayor magnitud, constituyendo uno de los factores de importancia dada la función paralela del ámbito de salud como “red de apoyo”.

Por otra parte, a mayor seriedad en la patología, mayor es la influencia de esta red institucional, no solamente por la necesidad de la continuidad en la consulta y el tratamiento, si no por la presencia en la intervención de varios profesionales, generalmente de diferentes especialidades. Al respecto, nos dice Evan Imber-Black que “las familias con enfermos crónicos o discapacitados, suelen necesitar mantener relaciones regulares con los sistemas más amplios. Estas relaciones alteran en forma permanente las fronteras existentes entre la familia y el mundo externo; la familia debe tener fronteras más permeables”.

En general, las apoderadas entrevistadas señalaron que el consultorio constituye una red inoperante, puesto que no satisface oportunamente los requerimientos del niño o niña con discapacidad, ya sea en atención de salud, especialidades médicas o medicamentos, recurriendo a éstos sólo cuando el niño o niña presenta afecciones de salud leves y no ligadas a la discapacidad, por ello su discurso se dirigió a la relación que mantienen con los hospitales.

Las apoderadas expresaron que con los hospitales mantienen un contacto regular que, en general, se ha prolongado por varios años, basado en la satisfacción que allí han encontrado a los requerimientos asociados a la discapacidad del niño o niña, siendo éstos fundamentalmente médicos especialistas y la tecnología y el equipamiento médico necesario para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad.

Acerca de la calidad del vínculo que las apoderadas establecen con los hospitales, se pueden indicar ciertas diferencias entre los tramos de edad, basadas en el tiempo que llevan ligadas a la institución y el significado que le atribuyen a esta relación.

En el tramo tres, las apoderadas entrevistadas señalan que los vínculos que establecen con el hospital son débiles, puesto que durante esta etapa, caracterizada por el deambular que realizan en búsqueda de un diagnóstico, le atribuyen un significado relacionado con una alternativa más dentro de las instituciones prestadoras de servicios médicos a las cuales recurren para obtener resultados más precisos sobre la discapacidad del niño o niña. Debido a la irregularidad del contacto que las apoderadas

mantienen con la institución, se puede señalar que la relación que se da es impersonal y sin mayor profundidad.

Las apoderadas entrevistadas correspondientes a los tramos de edad uno y dos, señalan que debido a los años que se han mantenido en contacto con los hospitales, a las relaciones interpersonales que establecen con algunos funcionarios de éste y la existencia de contactos clave que facilitan la obtención de diversos recursos, han instaurado un vínculo más fuerte que en el tramo número tres, caracterizado por un compromiso elevado respecto a los acuerdos adquiridos. En relación al significado otorgado, en estos tramos se le agrega al de institución prestadora de servicios médicos el de institución colaboradora en el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad, que contribuye a la integración de éste último y su apoderada. Debe indicarse que en el tramo uno el significado que algunas apoderadas le asignan a los hospitales se limita al de institución prestadora de servicios médicos, situación similar a la del tramo tres.

- **Teletón:**

La misión de Teletón es la rehabilitación integral de los niños y jóvenes, proceso en el que participan profesionales con reconocida experiencia en este tema. Sin embargo, el éxito de cada proceso de rehabilitación también depende de la familia. Esto es fundamental para lograr el principal objetivo de Teletón: que el niño o joven con capacidades diferentes pueda integrarse a su familia, a su comunidad social y escolar y, en el futuro, al mundo laboral, siendo independiente en sus decisiones y actos, según su compromiso funcional.

En general, las apoderadas entrevistadas manifiestan que el vínculo que han establecido con la Teletón es fuerte, experimentando un elevado compromiso y reciprocidad.

Las apoderadas entrevistadas correspondientes a los tres tramos expresan que la Teletón se torna en un apoyo significativo, considerado un pilar fundamental después de la familia, sin embargo, es posible señalar algunas diferencias que se evidencian en torno al significado que le atribuyen.

La satisfacción es alta tanto en los tramos de edad uno y tres, en cambio en el tramo dos esta es mediana, puesto que temen la disminución del número de ingresos a tratamiento del niño o niña con discapacidad, la incertidumbre que sienten los estimula a contactarse y entablar vínculos con otros apoderados de la institución y con redes que podrían prestar apoyo o colaboración en el proceso de rehabilitación e integración que encabeza la apoderada, la cual se siente respaldada por la Teletón.

En el tramo tres, según lo señalado por las apoderadas entrevistadas, la Teletón es percibida como un pilar fundamental en el proceso de aceptación y rehabilitación de la discapacidad del niño o niña, en el cual las apoderadas por medio de las relaciones interpersonales que establecen al interior del instituto encuentran referentes significativos que otorgan el apoyo necesario para comenzar el proceso, a partir del establecimiento de un diagnóstico más preciso de la discapacidad del niño o niña que les indicará el tratamiento a seguir hasta lograr una mayor integración del niño o niña, principalmente en el ámbito familiar, escolar, social y posteriormente el laboral, a la luz del objetivo de la institución, estimulando constantemente a la familia para que se convierta en un agente rehabilitador.

En el tramo dos, el significado que las apoderadas entrevistadas otorgan a la Teletón es principalmente de un centro de rehabilitación, debido a que la satisfacción disminuye en relación a los otros tramos, puesto que comienzan a percibir que en la institución se prioriza de acuerdo a la urgencia y las expectativas de rehabilitación de los casos, restringiéndose el número de atenciones prestadas por los especialistas a los otros beneficiarios que no cumplen con estos parámetros o que en sus hogares han descuidado el proceso. La situación antes señalada estimula a las apoderadas a diversificar las redes que puedan colaborar o complementar el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña.

Por último, en el tramo uno, según lo manifestado por las apoderadas, se puede señalar que la Teletón además de entregar las prestaciones médicas requeridas para el proceso de rehabilitación proporciona el apoyo psicosocial demandado por las apoderadas frente a diversas situaciones o problemáticas que deben enfrentar, como también la oportunidad de establecer relaciones interpersonales que debido a la empatía encontrada en el personal y el resto de los usuarios, permite compartir un tiempo y un espacio común, estableciendo relaciones de confianza al interior de la institución, de las cuales se pueden generar contactos clave para resolver diferentes necesidades.

### OBJETIVO GENERAL 3

*“Catastrar las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”*

#### ❖ Objetivo específico 1

“Identificar y describir las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”

Las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física, identificadas en las comunas de Valparaíso y Viña del mar son las siguientes:

<b>COMUNA DE VALPARAÍSO</b>	<b>COMUNA DE VIÑA DEL MAR</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Centro de Amigos “Amor y Esperanza”</li><li>▪ Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso</li><li>▪ ONG “Casa Chile”</li><li>▪ Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso **</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Organización de Ayuda al Lesionado Medular “Sobre Ruedas 2000”</li><li>▪ Centro de Ayuda al Discapacitado “Semillitas de Amor”</li><li>▪ Fundación “Dr. Lionel Cooper”</li><li>▪ Instituto de Rehabilitación “CRÍAS”</li><li>▪ Sanatorio Marítimo “San Juan de Dios”</li><li>▪ Instituto Especial “Gómez Carreño”</li></ul>

\*\* Institución patrocinante, no incluida en el catastro del Equipo Seminarista.

#### Diferencias y similitudes

Antes de realizar el análisis de este objetivo general, debe señalarse que el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, no fue incluido en el catastro realizado por el Equipo Seminarista por ser la Institución Patrocinante del Seminario de Título. La información correspondiente a esta institución se encuentra en el Marco Institucional de este documento.

Las diferencias y similitudes entre las organizaciones e instituciones identificadas serán revisadas en base a los siguientes ítems: población foco de atención, discapacidad atendida, intervención realizada y conformación de la directiva de la organización o institución. Estos ítems permiten centrar la atención en los aspectos centrales que asemejan o diferencian a las organizaciones e instituciones identificadas.

#### ▪ Población foco de atención

De las 9 organizaciones e instituciones identificadas, solamente en 2 se interviene a personas con discapacidad mayores de 18 años de edad, siendo éstas la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y la Organización de Ayuda al Lesionado Medular “Sobre Ruedas 2000”. De ésta última, debe destacarse que está conformada por personas con y sin discapacidad, siendo la organización más abierta a incorporar entre

sus socios a todos aquellos que deseen entregar su aporte y colaborar en la integración social y la reducción de las distancias entre las personas con y sin discapacidad.

Las demás 6 organizaciones e instituciones identificadas intervienen a niños(as) y jóvenes, entendiéndose por los(las) primeros(as) a personas cuya edad no supera los 17 años, 11 meses y 29 días, mientras que los segundos son aquellos cuya edad fluctúa entre los 18 años y los 29 años. Solamente el Instituto Especial "Gómez Carreño", en forma excepcional, cuenta entre sus beneficiarios actuales a un adulto.

#### ▪ **Discapacidad atendida**

En cuanto a la discapacidad atendida por las organizaciones e instituciones identificadas, solamente 2 de éstas, correspondientes a la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y a la Organización de Ayuda al Lesionado Medular "Sobre Ruedas 2000", trabajan con personas cuya discapacidad es principalmente física.

En el resto de las organizaciones e instituciones, con excepción de la Fundación "Dr. Lionel Cooper", todas intervienen a personas que presentan discapacidad física y/u otras discapacidades, siendo sólo el Instituto de Rehabilitación "CRÍAS" el que además de éstas últimas atiende a personas que presentan trastornos psicomotores y trastornos del lenguaje.

#### ▪ **Intervención realizada**

Para establecer las diferencias y similitudes entre las organizaciones e instituciones identificadas, en base a la intervención que realizan, se tendrá en consideración las siguientes definiciones:

- Institución: organismo que desempeña una función de interés público, especialmente benéfico o docente.<sup>24</sup>
- Organización: asociación de personas regulada por un conjunto de normas en función de determinados fines.<sup>25</sup>
- Organización comunitaria funcional: aquella con personalidad jurídica y sin fines de lucro, que tenga por objeto representar y promover valores e intereses específicos de la comunidad dentro del territorio de la comuna o agrupación de comunas respectivas. Éstas no podrán perseguir fines de lucro y deberán respetar la libertad religiosa y política de sus integrantes, quedando prohibida toda acción proselitista por parte de dichas organizaciones en tales materiales.<sup>26</sup>

---

<sup>24</sup> Fuente: [www.focus.cl/proyectos/tipos/tipo\\_1.html](http://www.focus.cl/proyectos/tipos/tipo_1.html)

<sup>25</sup> Op. Cit. N° 24

<sup>26</sup> Ley N° 19.418, sobre Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias, Chile. 1993

- ONG (Organización No Gubernamental): un tipo de asociación voluntaria, con fines y objetivos definidos por sus integrantes, creada independientemente de los gobiernos locales, regionales y nacionales, así como también de los organismos internacionales. *Su membresía está compuesta por voluntarios. Internamente pueden tener un bajo o alto grado de organización interna.* El financiamiento de las actividades, generalmente, proviene de diversas fuentes: personas particulares, Estados, organismos internacionales, empresas, otras ONG. Las ONG tienen como radio de acción desde un nivel local a uno internacional. Cubre una gran variedad de temas y ámbitos que definen su quehacer. Dichos temas están relacionados con ayuda humanitaria, salud pública, investigación, desarrollo económico, cultura, derechos humanos, etc. No tratan de reemplazar las acciones de los Estados u organismos internacionales en sus correspondientes países si no de cubrir y ayudar en aquellas áreas en las cuales no existen políticas sociales o económicas.<sup>27</sup>

La Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y la Organización de Ayuda al Lesionado Medular “Sobre Ruedas 2000” realizan una intervención basada, principalmente, en la ejecución de talleres que apuntan a la inserción laboral, la autovalencia, al esparcimiento y/o al desarrollo personal. Para esto recurren a profesionales o personas capacitadas para realizar estos talleres, los cuales son financiados con fondos obtenidos mediante presentación de proyectos, principalmente a Fonadis y a la Municipalidad de Valparaíso y Viña del Mar, respectivamente. En el caso de “Sobre Ruedas 2000”, la intervención incluye a personas con y sin discapacidad que pertenecen a la misma. Ambas son organizaciones funcionales. Ninguna cuenta con un(a) Profesional Asistente Social.

El Centro de Amigos “Amor y Esperanza” y el Sanatorio Marítimo “San Juan de Dios” se asemejan en su modalidad de intervención, en cuanto que ambos brindan rehabilitación física y Educación Especial a los niños(as) y jóvenes que atienden. Para ello cuentan con profesionales que desempeñan estas labores, y con subvención del Mineduc y del Sename, respectivamente, para financiar parte de éstas. Las particularidades de ambas entidades son, en “Amor y Esperanza”, que además de tratar a los niños(as) y jóvenes, este Centro ha pasado a ser una instancia de participación e integración de las madres o apoderadas de éstos con otras madres o apoderadas. En tanto, en el Sanatorio Marítimo las particularidades son dos: los niños(as) y jóvenes se encuentran institucionalizados y se cuenta con voluntariado que colabora en algunas de las labores de la institución, tornándose algunos de éstos en adultos referentes que satisfacen parte de las necesidades de afecto de los niños(as) y jóvenes atendidos. El Centro de Amigos “Amor y Esperanza” es una organización funcional, mientras que el Sanatorio Marítimo “San Juan de Dios” es una institución benéfica. Sólo ésta última cuenta con Asistente Social, la cual basa parte de su intervención profesional en los Derechos del Niño(a).

<sup>27</sup> Fuente: //es.wikipedia.org/wiki/Organizaci%C3%B3n\_no\_gubernamental

En Casa Chile, en comparación a las otras organizaciones o instituciones, el nivel de intervención que predomina es comunitario, siendo frágil la división que se produce entre los distintos niveles de intervención. Al igual que la Teletón, la mayoría de su personal es femenino, y tiene en común con el Sanatorio Marítimo ser una organización colaboradora del Sename. Esta organización estimula que la integración de los niños o niñas que atienden se realice de manera fluida y constante en el contexto comunitario, para que éstos logren desenvolverse libre y autónomamente en el sector en que se encuentra emplazada la organización. Casa Chile es una ONG y cuenta con Asistente Social, quien realiza un trabajo interdisciplinario, y considera que la integración es imposible lograrla sin igualdad de Derechos y equiparación de oportunidades.

El Instituto CRIAS se asemeja a la Teletón puesto que tiene un enfoque principalmente biomédico, pero la diferencia que se identifica es que el primero no se centra sólo en la discapacidad física, sino que atiende otras discapacidades, así como diversos trastornos (psicomotores, del lenguaje) y síndromes genéticos, enfatizando la prevención, diagnóstico y tratamiento temprano de las deficiencias antes señaladas. Además, se puede señalar que la institución implementa o replica experiencias que se desarrollan en otros países para ir innovando o mejorando el quehacer institucional. Es una institución que no cuenta con profesional Asistente Social.

La organización "Semillitas de Amor", se diferencia del resto de las organizaciones e instituciones en que su formación es reciente, lo que implica que la participación de parte de los socios es principalmente instrumental, dedicándose a la captación y/o repartición de los recursos que han obtenido en diversas actividades realizadas con este fin, como rifas, bingos, etc. Están en una fase en la que se encuentran primordialmente recolectando información necesaria para el funcionamiento de la organización y estimulando a los integrantes para que adquieran un mayor compromiso con ésta. Es preciso señalar que la organización integrada a apoderadas(os) de niños, niñas y jóvenes que presentan distintas discapacidades, centrándose en el interés común que los convoca. Es una organización que no cuenta con Asistente social.

En el Instituto Especial "Gómez Carreño", la principal diferencia respecto a las otras instituciones y organizaciones es que ésta es una institución cerrada que sólo atiende a hijas(os) de personal activo y/o en retiro de la Armada de Chile. La diferencia que se produce, específicamente con la Teletón, es que la atención se proporciona durante todo el año, sin existir el sistema de uno o dos ingresos por año para cada niño o niña. Por último, al igual que el instituto CRIAS, atiende distintas deficiencias, siendo el interés la rehabilitación de éstas. Es una institución que cuenta con una Asistente Social, quien ocupa el cargo de Directora al interior de ésta.

#### ▪ **Conformación de la directiva**

La directiva de las organizaciones está conformada por miembros de las mismas, estando sujetos a los estatutos que norman a las organizaciones que cuentan con personalidad jurídica. En el caso de la ONG Casa Chile, ésta cuenta con un directorio central ubicado en Santiago, y la Sede Valparaíso está dirigida por una Secretaria Bilingüe que cuenta con experiencia en la temática.

En tanto, las instituciones identificadas cuentan con directores, quienes las dirigen, principalmente, en forma unitaria y centralizada, siendo secundados en algunos casos por subdirectores generales o médicos. Dos de las instituciones, correspondientes a Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios" e Instituto Especial "Gómez Carreño", se adscriben además a las normativas de la Congregación Religiosa de "San Juan de Dios" y a las del Departamento de Bienestar Social de la 1ª Zona Naval de la Armada de Chile, respectivamente.

Por último, debe señalarse que no se ha considerado en los ítems recién revisados a la Fundación "Dr. Lionel Cooper". Una fundación es definida como una persona jurídica dedicada a la beneficencia, ciencia, enseñanza, o piedad, que continúa y cumple la voluntad de quien la erige.<sup>28</sup> En el caso de esta fundación, ésta se dedica solamente a realizar actividades benéficas (recaudación de fondos) en pro de niños(as) y jóvenes con discapacidad física, primordialmente, y/u otra discapacidad, tratando de emular en parte la labor realizada por el Dr. Lionel Cooper, Médico Traumatólogo que se desempeñaba en Traumatología Infantil del Hospital Carlos Van Buren y falleció al contraer la Poliomielitis. Los miembros de esta fundación no trabajan directamente con los niños(as) y jóvenes con discapacidad, a excepción de las socias que además son voluntarias en el Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios". La Fundación se encuentra integrada por médicos, otros profesionales y por damas voluntarias, esposas de algunos de los primeros, quienes también conforman la directiva.

#### ❖ **Objetivo específico 2**

"Elaborar un CD Interactivo con la información correspondiente a cada organización e institución de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar"

Respecto a este objetivo, se puede señalar que luego de entrevistar a una integrante de la directiva de cada organización y a la Asistente Social de cada institución de y para personas con discapacidad física existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, el Equipo Seminarista procedió a diseñar en forma preliminar la elaboración de un CD que contuviera la información recolectada, evaluando los formatos en que esta

---

<sup>28</sup> Op. Cit. N° 24

información pudiera ser presentada de la mejor manera al receptor. Para esto, el Equipo se hizo asesorar por un estudiante de Ingeniería en Informática de la Universidad de Valparaíso, quien brindó diversas orientaciones al respecto, otorgando su opinión acerca de las características que este CD debería tener. Así, se diseñó un CD interactivo, que fue elaborado siguiendo el formato de Página Web, utilizando el programa computacional Microsoft Frontpage, el cual permitió exponer la información en el formato antes mencionado, haciéndola más atractiva y brindándole un valor agregado a la labor realizada.

Este CD Interactivo se adjunta con el presente documento de Seminario de Título, y como ya se mencionó, da cuenta de las nueve organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar catastradas por el Equipo Seminarista durante los meses de Junio y Septiembre del año 2004.

### ❖ **Análisis del Objetivo General 3**

*“Catastrar las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física, existentes en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar”*

### **Similitudes y diferencias generales**

Entre las organizaciones e instituciones que se señalaron en el catastro, se encuentra que la mayoría complementa el trabajo realizado por la Teletón, especialmente en los períodos que el niño o niña no asiste a ésta para continuar con su proceso de rehabilitación. Además, se les entrega a las apoderadas el soporte social necesario para contribuir a la rehabilitación y para mejorar la calidad de vida del niño o niña y su familia. La mayoría de las organizaciones e instituciones centra su atención en niños(as) y jóvenes que presentan discapacidad física junto con otra(s) discapacidad(es) y/o trastornos, diferenciándose de la Teletón, la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y la Organización de Ayuda al Lesionado Medular “Sobre Ruedas 2000”, las que centran su atención en niños(as) y adultos(as), respectivamente, que presentan una discapacidad física producida por diversas causas (genéticas, accidentes, daños neurológicos, lesiones medulares, etc.).

La mayoría de las organizaciones e instituciones sienten que el apoyo económico brindado es desigual, puesto que el gobierno y la sociedad en general aportan principalmente al Instituto de Rehabilitación Infantil por medio de la campaña Teletón, focalizándose los recursos específicamente en la discapacidad física, existiendo un gran desconocimiento de parte de la sociedad respecto a los otros tipos de discapacidades existentes, lo que no permite priorizar en torno al porcentaje de frecuencia de éstas y por consiguiente distribuir de mejor manera los recursos disponibles.

Solamente dos organizaciones están conformadas por personas con discapacidad (Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y Organización de Ayuda al Lesionado Medular "Sobre Ruedas 2000"), siendo las otras siete organizaciones e instituciones para personas con discapacidad, ya sea para realizar una intervención con ellas (Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios" y ONG "Casa Chile", por ejemplo) o para trabajar a favor de ellas (Centro de Ayuda al Discapacitado "Semillitas de Amor" y Fundación "Dr. Lionel Cooper", por ejemplo).

## SÍNTESIS DIAGNÓSTICA

A lo largo de la historia, la mujer es quien se ha hecho cargo de las personas más débiles y/o vulnerables del grupo familiar. En la situación de las apoderadas encuestadas, existen características que podrían afectar la ejecución de esta función, puesto que, por medio de la información recabada mediante este instrumento, se identificaron diversos factores que podrían influir en la relación que éstas establecen con sus redes sociales para responsabilizarse del proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad. En general, las apoderadas son adultas intermedias que conforman familias nucleares biparentales por medio de una unión formal, siendo mayoritariamente dueñas de casa y apoderadas de un niño o niña que es hijo(a) único(a) o segundo(a) hijo(a) que presenta una discapacidad congénita o adquirida.

Una minoría de las apoderadas, además de ser dueñas de casa trabajan, ya sea en el mercado laboral formal o informal, lo que dificulta aún más el complementar y conciliar los roles y funciones que desempeñan, tanto en el ámbito privado como en el público, presentándose mayores obstaculizadores en alguna de ellas para asumir la responsabilidad y encabezar el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad.

Debe considerarse que según la información obtenida por medio de la encuesta sociodemográfica, la mayoría de los hogares perciben un ingreso per cápita igual o inferior a \$ 37.000 mensuales, factor que influiría negativamente en la adecuada satisfacción de las diversas necesidades que van surgiendo durante el proceso. Otro aspecto que dificultaría el proceso de integración en el colectivo investigado, es la escasa diversidad de redes con que se vinculan y/o el insuficiente apoyo que obtienen de éstas para resolver los requerimientos más apremiantes.

Según las entrevistas realizadas a las apoderadas, las redes que presentan mayor operatividad son: la familia nuclear, familia extensa, Establecimientos Educativos, Teletón y Hospital, las cuales mediante algunos de sus miembros concretizan el apoyo que otorgan a la apoderada en los diferentes ámbitos de su competencia, convirtiéndose en un real soporte social. Sin embargo, en la relación que han establecido con algunas de estas redes han vivenciado tanto experiencias positivas como negativas, que han influido en la participación que desarrollan en estos espacios, evidenciando en un gran número de éstas una participación instrumental con matices afectivos, marcada por un compromiso que se ha afianzado a lo largo de los años.

Las apoderadas que tienen niños o niñas mayores de 5 años, señalan que recurren constantemente a las mismas redes, por la especialización requerida y por la inexistencia de vínculos con redes alternativas que puedan otorgar los mismos u otros

recursos necesarios, lo que puede suponer un riesgo en la mantención de los lazos establecidos con éstas.

Las apoderadas señalan que por estar centradas en la rehabilitación del niño o niña, dedican todo el tiempo y sus esfuerzos al desarrollo de esta labor. La mayoría de las apoderadas señaló en las encuestas que poseían una vivienda propia, situación que no influye directamente en el sentido de pertenencia que van desarrollando en la comunidad, puesto que la relación que establecen carece de importancia o de interés durante esta etapa, participando sólo en forma ocasional e instrumental en organizaciones funcionales o territoriales del sector en que habitan, no reconociendo a estos espacios como potenciales soportes sociales.

;

Además, la mayoría de las apoderadas han reducido sus contactos sociales con diversas redes, especialmente con sus amistades, permaneciendo sólo aquellas que han sabido acompañar y apoyar durante el proceso. A este grupo de amigos, se van sumando otras personas con las cuales la apoderada comparte durante el tiempo que permanece en la Institución, con quienes establece relaciones más simétricas y empáticas, basadas en las experiencias y los intereses comunes.

El significado que las apoderadas atribuyen a su integración está directamente relacionado con el proceso que experimenta el niño o niña con discapacidad, visualizándose esta situación en la construcción de sus proyectos personales, los cuales están directamente relacionados con los que el niño o niña pueda elaborar. Los proyectos personales que la apoderada trace para su vida van a depender del proceso de integración social del niño o niña con discapacidad, este proceso es concebido por ellas, principalmente, como la habilitación del espacio físico, que permitiría que el niño(a) se desenvuelva de forma más libre, desarrollando una mayor autonomía física y/o emocional, que posibilitaría que la apoderada retomara o iniciara diferentes actividades extrafamiliares que contribuyan a elevar su satisfacción personal y su autoestima.

Las redes alternativas mencionadas anteriormente podrían estar constituidas en parte por las 9 organizaciones e instituciones de y para PcD física catastradas en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar por el Equipo Seminarista, comunas en las cuales las apoderadas residen en proporciones similares. Estas organizaciones e instituciones difieren en cuanto a la población foco (niños, jóvenes, adultos), tipo de discapacidad atendida (física exclusivamente u otras en forma conjunta), la conformación de la directiva (por profesionales o socios), y principalmente, el método de intervención desarrollado.

En cuanto al enfoque de las organizaciones e instituciones identificadas, se pueden distinguir dos grupos, uno cuyo enfoque es principalmente biomédico, y otro cuyo enfoque es psicosocial, que complementa la rehabilitación física que el niño o niña con discapacidad recibe en otras instancias, e incluye a la familia en las acciones que realiza.

Solamente dos organizaciones están conformadas por personas con discapacidad, las que además centran su atención en personas con discapacidad mayores de 18 años de edad. Las otras siete organizaciones e instituciones para personas con discapacidad, realizan una intervención considerando la discapacidad presentada y no la edad de la persona discapacitada, o realizan acciones para colaborar con ellas.

## PROGNOSIS

De no mediar una intervención de Trabajo Social, las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso no contarán con un espacio de participación que posibilite la retroalimentación entre las apoderadas, que esté orientada a la resignificación de las redes sociales, sustentándose en sus propias experiencias, y, se desperdiciará la oportunidad de generar capital social entre éstas. La finalidad de esto es contribuir a que las apoderadas no sean reconocidas sólo como agentes rehabilitadores, sino que también como personas que tienen necesidades peculiares de acuerdo a su etapa de desarrollo, que requieren de contactos sociales y de espacios de esparcimiento extrafamiliares para la reflexión y la liberación de tensiones, y de potenciar vínculos con otras redes sociales, que contribuyan a satisfacer más integralmente las diversas necesidades y mitigando la dependencia que las apoderadas generan con las redes sociales a las cuales constantemente recurren.

**CAPÍTULO III:**

**PROGRAMACIÓN**

## PROGRAMACIÓN

### PRESENTACIÓN

El capítulo que a continuación se presenta, corresponde a la Programación, en la cual se da a conocer el Programa de Trabajo, que se realizó en virtud de los resultados obtenidos en el Diagnóstico.

En su estructura, este capítulo consta de dos partes, la primera que contiene el programa a implementar y la segunda que está compuesta por los dos proyectos a ejecutar.

;

El programa se presenta de manera separada facilitando el entendimiento de las ideas bases que sustentan la ejecución, entregando una visión amplia de las razones por las que se ha definido y es necesario este programa (fundamentación); la estrategia de trabajo (lineamientos de intervención); la metodología por la cual se llevará a cabo, lo que el programa desea lograr (objetivos); a quiénes va dirigido y afecta (beneficiarios); el período en que se llevará a cabo y los recursos necesarios para desarrollarlo (tiempo y recursos); el equipo encargado de su ejecución (responsables); y por último la definición de la evaluación (estrategia evaluativa).

Los proyectos son instrumentos por medio de los cuales se puede intervenir la realidad, tratando de producir un cambio favorable para la población involucrada en la problemática abordada. Los dos proyectos contienen una misma estructura de elaboración, que comprende la presentación de éstos, objetivos, matriz de programación y Tabla Gantt.

### PROGRAMA

1. **NOMBRE:** "Senderos de Participación"

2. **DEPENDENCIA**

El programa "Senderos de participación", se desarrollará en las dependencias del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, ubicado en Avenida Francia 259, Valparaíso, encontrándose inserto específicamente en el Departamento de Servicio Social de la Institución. Además, contará con el patrocinio de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, ubicada en Avenida Colón 2128, Valparaíso, la cual facilitará parte de sus dependencias para la realización de algunas actividades.

### 3. FUNDAMENTACIÓN DEL PROGRAMA

En base a las problemáticas planteadas en la Síntesis Diagnóstica y en la Prognosis, se ha determinado programar la realización de 6 sesiones con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso. Por otra parte, también se ha programado la realización de una serie de actividades unitarias destinadas a cumplir compromisos asumidos por parte del Equipo con la institución y para la elaboración y validación de un modelo de intervención social destinado al trabajo con apoderadas vinculadas con la Teletón.

Las sesiones con las apoderadas (Proyecto: "Participación para Hoy, Integración para Mañana") se fundamentan, por un lado, en el anhelo manifestado por éstas de contar con un espacio de conversación para apoderadas, y por otro lado, en que algunas de las problemáticas identificadas durante la investigación son factibles de intervenir por medio de una intervención social grupal.

Respecto a esto último, los resultados de la investigación llevada a cabo por el Equipo Seminarista y aquellos de investigaciones realizadas por diversos autores señalan que es la madre del niño o niña con discapacidad quien carga con el peso del cuidado diario y tiene más probabilidades de experimentar tensiones, tanto físicas como emocionales (Wilkins, 1979). Las principales dificultades de la madre están a menudo relacionadas con aspectos de la función parental y sentimientos de competencia. Se ha sugerido que ello se debe a que la madre es más introspectiva y se preocupa más por el bienestar emocional de la familia, así como al hecho de que pasa bastante más tiempo con el niño o niña, por lo que necesitan salir de casa y hablar con otras personas más que los otros miembros de la familia nuclear.

A esto se suma el que, según algunos autores, también se puede dar una sensación de aislamiento debido al hecho de que los padres crean que su situación no es comprendida por la sociedad. Precisamente, en este espacio de participación propuesto, las apoderadas podrían compartir con otras que se encuentran en una situación similar, entendiendo de esta manera que no son las únicas que piensan, sienten y actúan de una determinada manera debido a la discapacidad del niño o niña.

Para llevar a cabo esta labor, se requiere de las redes sociales como tema de fondo de la intervención, para que por medio de ellas las apoderadas puedan integrarse y alcanzar un mayor desarrollo personal estableciendo vínculos con otras personas que puedan ofrecer espacios de participación ha ser utilizados en su tiempo libre, que brinden el soporte social requerido y la oportunidad de comparar ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.

Por otra parte, la decisión de llevar a cabo la intervención por medio de un grupo obedece, en primer lugar, a que los grupos son una instancia en la cual se pueden satisfacer necesidades que en forma individual no sería posible, además, el instinto gregario del hombre y de la mujer generalmente lo(la) lleva a recurrir a otros(as) que puedan prestarle ayuda o brindarle apoyo, lo cual en este caso se manifiesta por medio de los vínculos que las apoderadas establecen con diversas personas que a su juicio pueden colaborar o facilitar el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad.

Debe considerarse que los diversos recursos necesarios para llevar a cabo una intervención siempre son escasos, por lo que al trabajar en grupo se pueden optimizar los recursos disponibles más que al trabajar en forma individual con las apoderadas, lo que además implicaría perder la riqueza de la participación de otros y de la experiencia grupal misma.

También se ha tomado en consideración lo planteado por Cunningham y Davis, en relación a que los grupos pueden mitigar los sentimientos de aislamiento y proporcionar una red de apoyo más amplia; y particularmente, que los padres se muestran frecuentemente más dispuestos a aceptar los comentarios de otros padres que los de los profesionales, piensan que tener a alguien con quien hablar de sus inquietudes ayuda al niño o niña y les ayuda a ellos, que los padres se pueden ayudar unos a otros y que éstos últimos parecen encontrar una profunda satisfacción en el hecho de ser capaces tanto de dar como de recibir ayuda.

Por último, a juicio de Cunningham y Davis, en general, los grupos de padres parecen ser un método particularmente útil y eficaz de trabajar con los padres, constituyendo una forma flexible de satisfacer una amplia gama de necesidades, pudiendo ser aplicados a una serie de temas, y en los cuales un principio clave es la participación activa de los padres en los debates y las actividades prácticas.

Por ello, se ha programado la ejecución de una intervención social con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, en la cual el Equipo Seminarista sea quien guíe las sesiones pero donde la participación activa y la reflexión de las apoderadas se logre por medio y producto del intercambio de experiencias, intereses, inquietudes, críticas, sugerencias y opiniones entre ellas.

Todos los individuos acumulan experiencia de las muchas personas con las se contactan, de los grupos a los que pertenecen, de lo que leen, y de todos los estímulos que reciben y retienen. Cada persona tiene experiencias diferentes, experiencias singulares que ayudan a crear la personalidad. De esta manera, por medio del intercambio de experiencias, opiniones y sugerencias entre las apoderadas, se busca el contribuir, por una parte, al desarrollo personal, posibilitando la liberación de tensiones y

el disfrutar de un espacio de esparcimiento extrafamiliar, y por otra parte, se busca el establecimiento de vínculos con otras apoderadas con las cuales pueda intercambiar o de las cuales pueda obtener diversos tipos de apoyo, así como la reflexión en torno a las redes sociales como medio para la integración social de ellas, de forma de contribuir al proceso de rehabilitación e integración social del niño o niña con discapacidad del cual ellas se han hecho responsables.

Para finalizar en relación al Proyecto N° 1, se realizará una actividad de difusión de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, en la cual, representantes de éstas brindarán información general sobre dichas organizaciones e instituciones, y en forma particular, aquellas que cuentan con Asistente Social expondrán sobre su labor al interior de éstas.

La actividad estará destinada principalmente a apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, y a alumnos(as) de Pre-Grado y Docentes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso. En el caso de las apoderadas, la actividad tiene como propósito la entrega de información acerca de posibles redes sociales organizacionales e institucionales a las cuales podrían vincularse para obtener diversos tipos de apoyo, de manera que puedan diversificar y aumentar el número de redes sociales que actualmente tienen. En tanto, en relación a los Docentes y alumnos(as) de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, esta actividad les proporcionaría información sobre las organizaciones e instituciones que se encuentran trabajando en relación al tema de la discapacidad física en las comunas antes mencionadas, y además sobre la labor del(la) Asistente Social al interior de las organizaciones e instituciones que cuentan con dicho profesional, de manera de aportar a su formación de Pre-Grado, la cual no contempla en la Malla Curricular la intervención de Trabajo Social en el área discapacidad.

Respecto a la serie de actividades unitarias programadas (Proyecto "Construyendo senderos de integración"), éstas obedecen al cumplimiento de compromisos adquiridos por el Equipo Seminarista con la Institución Patrocinante, así como también a la elaboración y validación de un modelo de intervención social destinado a trabajar con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso.

Los compromisos mencionados en el párrafo anterior se relacionan con la exposición de la investigación y sus resultados al equipo de profesionales del IRI Teletón Valparaíso, conformado por profesionales del área social, educacional y salud que allí se desempeñan laboralmente.

En tanto, la elaboración de un modelo de intervención social obedece a la inquietud del Equipo Seminarista y a una sugerencia realizada por un Profesional

Asistente Social que ha vivenciado parte del proceso de Seminario de Título con las Alumnas.

Esta propuesta daría una guía y sugerencias a seguir para la realización por parte de un(a) Asistente Social, con aportes ocasionales de un(a) Psicólogo(a), de una serie de sesiones con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, señalando las temáticas a tratar, las técnicas a utilizar, la cantidad de sesiones, su duración y regularidad, y otros aspectos.

La validación, por su parte, apuntaría a la obtención de aportes, sugerencias y críticas al modelo propuesto, por parte de representantes de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, así como de las profesionales del área social y educación del IRI Teletón Valparaíso, de manera de corregir y/o enriquecer el modelo, con vistas a su entrega en la institución para una posible aplicación a futuro.

Para testear en terreno y obtener aprendizajes por medio de la experiencia, que contribuirán a corregir y/o enriquecer la elaboración del modelo de intervención social mencionado, es que el Equipo Seminarista se encuentra desarrollando en forma piloto la ejecución de un modelo elaborado en forma preliminar, y que corresponde a las sesiones con apoderadas señaladas en los primeros párrafos de este apartado (Proyecto N° 1).

#### **4. LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN**

De manera de clarificar el proceso de Programación y Ejecución, se ha dividido el programa en tres líneas de intervención, derivándose de las dos primeras un proyecto, y de la tercera línea otro proyecto, los que persiguen fortalecer aquellas áreas deficitarias descubiertas mediante el diagnóstico.

**A. Línea de Visualización:** se entiende como la realización de acciones tendientes a que las apoderadas visualicen sus redes sociales y las de las demás participantes como medio para la integración social, conociendo a través de diversas experiencias otras redes con las cuales podrían vincularse para facilitar el proceso de integración.

**B. Línea de Sensibilización:** esta línea se entiende como el estimular a los distintos actores involucrados en el tema de la discapacidad a reflexionar y a participar en diversas instancias, con el fin de contribuir a la adaptación del entorno social para facilitar el proceso de integración.

**C. Línea de Sistematización:** esta línea se entiende como la recopilación de información por medio de la investigación, de la intervención y de las opiniones o sugerencias aportadas por los profesionales, todos los cuales contribuyeron a que este proceso se

desarrollara de una manera más exhaustiva y participativa en la construcción de una propuesta de intervención social dirigida a trabajar con apoderadas del IRI Teletón.

## **5. OBJETIVOS DEL PROGRAMA**

### **OBJETIVO GENERAL**

"Aportar a la sensibilización institucional en torno al valor de la integración de las apoderadas de un niño o niña con discapacidad mediante la utilización de las redes sociales"

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

"Estimular a las apoderadas a reflexionar sobre las redes sociales como medio para la integración social, propendiendo al establecimiento de vínculos entre ellas"

"Entregar a la institución una propuesta de Trabajo Social en base a la información recabada acerca de la percepción que tienen las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso sobre su participación en las redes sociales"

## **6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA**

Para el logro de los objetivos que se plantean en el presente programa, éste se desarrollará mediante la implementación de dos proyectos específicos, basados en los tres lineamientos de intervención señalados anteriormente.

Ambos proyectos contemplarán la realización de actividades que contribuyan a la sensibilización, tanto de las apoderadas como de los profesionales del IRI Teletón, con objeto de dar a conocer información obtenida a través de técnicas cualitativas sobre el proceso de integración social que vivencia la apoderada de un niño o niña con discapacidad, visualizándola no solamente como apoderada rehabilitadora sino que como persona que debe satisfacer diversas necesidades afectivas y sociales para conseguir un desarrollo personal adecuado. Por medio de ambos proyectos será posible construir una propuesta de intervención social considerando las diversas opiniones y sugerencias que tanto las apoderadas como los profesionales de la Institución patrocinante han otorgado durante el proceso, lo que dará un valor agregado a la propuesta, puesto que considera la participación e inclusión de diversos actores sociales que cuentan con experiencia reconocida en el tema, que contribuirá a que el Equipo Seminarista contemple diversos aspectos e información en el proceso de construcción del documento final.

## **7. BENEFICIARIOS**

**A. Beneficiarios directos:** este programa va dirigido a las apoderadas del IRI Teletón Valparaíso, que se encuentran actualmente vinculadas al instituto y que habitan en las comunas de Valparaíso o Viña del Mar.

**B. Beneficiarios indirectos:** Este programa influirá en la institución, en particular, y en otras organizaciones o instituciones de y para personas con discapacidad de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, los(as) alumnos(as) de Pre-Grado de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, y en la comunidad en general.

## **8. TIEMPO**

El programa será desarrollado durante los meses de Octubre, Noviembre y Diciembre del presente año. Cada uno de los proyectos contará con su respectiva Tabla Gantt, en la cual se representará gráficamente el proceso de desarrollo de cada uno de éstos.

## **9. RESPONSABLES**

Las personas responsables del diseño, ejecución y evaluación del presente Programa, corresponden al Equipo Seminarista de la Carreta de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, compuesto por Paola Hernández Mena, Verónica Pérez Gutiérrez e Ivonne Pino Aguilera.

## **10. ESTRATEGIA EVALUATIVA**

La evaluación de los dos proyectos ejecutados se realizará durante y al final del proceso por medio del Modelo CIPP (Contexto, Insumo, Proceso y Producto) y, además, mediante criterios preestablecidos por el Equipo Seminarista. La evaluación del programa se realizará al término de la ejecución por medio de la Evaluación Iluminativa de los objetivos planteados y de la experiencia vivenciada por las personas involucradas.

El Modelo CIPP, será utilizado porque proporciona información útil para tomar decisiones que contribuirán a la elaboración de un modelo de intervención social dirigido al trabajo con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso. El Modelo CIPP evalúa el contexto, los insumos, el proceso y el producto, que se constituyen en elementos esenciales del proyectos, los cuales se definen a continuación:

- **Contexto:**

Referido a la evaluación de los factores del entorno que se presentaron en los proyectos y que pueden influir en el desarrollo y la perdurabilidad de los proyectos y sus

productos. En este aspecto, se determinarán aquellos factores que facilitaron u dificultaron la implementación de la intervención social.

- Insumo:

Referido a la evaluación de los recursos materiales, humanos y financieros.

- Proceso:

Dirigido a establecer si la estrategia definida en la programación, respecto a los recursos y las técnicas resultan suficientes y/o adecuadas, e identificar los factores que pueden dificultar y facilitar el desarrollo de las actividades programadas considerando la atmósfera grupal y la participación.

;

- Producto:

En este aspecto, además de evaluar los objetivos de los proyectos, se evaluará la información obtenida durante el proceso que contribuirá a la elaboración de un modelo de intervención social dirigido al trabajo con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso.<sup>1 2</sup>

En cuanto al Modelo Global de Evaluación Iluminativo tiene ciertas características que lo hacen pertinente para ser utilizado en la evaluación de los dos proyectos planificados. Estas características son las siguientes:

- Es holístico:

Lo que llevará a ocuparse por lo que los proyectos son, de acuerdo a las formas que le dan vida a la realidad, y por tanto no sólo de acuerdo a lo que sus objetivos dicen en el papel, ni sólo la descripción que hacen de él el Equipo Seminarista.

- Es hermenéutico:

En cuanto tiene gran interés por el lenguaje como la expresión de los significados que tienen los proyectos para las personas involucradas, y los procesos que allí se desencadenan. En este sentido, un proyecto es bueno o malo de acuerdo a lo que sea bueno o malo para los participantes.

- Es interpretativo:

En cuanto se apoya predominantemente en metodologías y técnicas que privilegian lo cualitativo para describir los significados que tiene la experiencia evaluada para las personas que en ella están involucradas.

---

<sup>1</sup> Lorena Abazola y otros. "Un estudio descriptivo-explicativo con niños y niñas trabajadores(as), pertenecientes a establecimientos educacionales municipalizados emplazados en sectores de extrema pobreza de Viña del Mar". Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2003

<sup>2</sup> Apuntes de Cátedra Metodología General de Servicio Social. 3º Semestre Académico, Escuela de Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. 2001

Este modelo permite responder preguntas como:

- ✓ ¿Qué es este proyecto para las personas que intervienen en él?
- ✓ ¿Cuáles son los problemas y los beneficios que destacan los participantes?
- ✓ ¿Qué información relevante debe ponerse a disposición de quienes toman decisiones?
- ✓ ¿Qué cambios experimenta el proyecto desde su inicio y por qué?
- ✓ ¿Qué recomendaciones pueden hacerse para mejorar el proyecto?<sup>3</sup>

### **CRITERIOS DE EVALUACIÓN**

- Cumplimiento de los plazos
- Pertinencia del modelo de intervención propuesto
- 

### **TÉCNICAS Y/O INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN**

- Carta Gantt
- Registro fotográfico
- Registro de asistencia
- Transcripción del registro fonográfico
- Trabajos desarrollados por las apoderadas (papelógrafo y hojas de trabajo)
- Cuestionario semi estructurado antes- después
- Cuestionario evaluativo del Modelo de intervención durante el proceso
- Cuestionario evaluativo del Modelo de intervención al término del proceso
- Crónica de intervención
- Registro evaluativo
- Entrevista grupal semi-estructurada

Se utilizará el Modelo iluminativo para realizar la evaluación del proceso de Seminario de Título y se establecerán algunos criterios:

- Evaluación del proceso metodológico (4 fases)
- Pertinencia de las técnicas (investigación y análisis)
- Pertinencia de los instrumentos de recolección de datos
- Impresión (cómo reaccionaron ante la intervención las apoderadas, la institución y las profesionales)
- Percepción (Apoderadas, institución y alumnas)

---

<sup>3</sup> Modelos de evaluación y Evaluación de programas. Pedro Ahumada A., Horacio Walker L. y otros. Centro de Investigación y Desarrollo de la Educación, Universidad Católica de Valparaíso. 1990.

## PROYECTOS

Taller de escritura

### PROYECTO N° 1 "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

#### 1. PRESENTACIÓN

El presente proyecto será ejecutado para dar respuesta a las líneas de intervención denominadas Visualización y Sensibilización, con las que se espera dar a conocer y reflexionar sobre las dificultades o las falencias que se presentan en el proceso de integración que experimentan las apoderadas en las diversas redes sociales a las cuales se vinculan.

;

#### 2. FASES

El presente proyecto está constituido por tres fases, cuya determinación tiene como objeto otorgar un ordenamiento metodológico en la implementación total del mismo, desarrollando de esta forma en cada una de éstas, objetivos y actividades específicas que facilitarán, tanto el reconocimiento de su estructura como de funcionamiento del mismo.

- **Fase de organización y convocatoria:** se entenderá, como la realización de todas aquellas actividades previas y necesarias de desarrollar para consecución de la adecuada implementación y ejecución del proyecto.
- **Fase de ejecución:** se entenderá, como la concreción y ejecución efectiva y eficiente de cada una de las actividades diseñadas y programadas.
- **Fase de evaluación:** se entenderá, como todas aquellas actividades referidas al control y al adecuado funcionamiento y desarrollo de las fases, objetivos y actividades establecidas para los efectos del proyecto.

#### 3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

##### OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO

"Estimular a las apoderadas a reflexionar sobre las redes sociales como medio para la integración social, propendiendo al establecimiento de vínculos entre ellas"

##### OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO

- 1) "Incentivar a las apoderadas a reflexionar acerca de las redes sociales como medio para la integración social"
- 2) "Estimular a las apoderadas a identificar sus proyectos personales y reflexionar sobre las acciones que deben realizar para lograrlos"

- 3) "Fomentar el trabajo en equipo tendiendo al fortalecimiento de los vínculos entre las apoderadas con el fin de constituir un soporte social efectivo para éstas"
- 4) "Propender por medio de la información entregada a las apoderadas a crear o fortalecer redes sociales que faciliten la integración social"
- 5) "Evaluar el desarrollo de las actividades realizadas"

;

### 1. MATRIZ DE PROGRAMACIÓN

**OBJETIVO GENERAL:** "Estimular a las apoderadas a reflexionar en torno a las redes sociales como medio para la integración social, propendiendo al establecimiento de vínculos entre ellas"





**LÍNEA DE INTERVENCIÓN:** Visualización

FASE	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDAD	ACCIONES	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS	OBJETO DE EVALUACIÓN	INSTRUMENTO DE REGISTRO
Organización y Convocatoria		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño y programación de sesiones</li> <li>Convocatoria a sesiones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Definición de beneficiarios del proyecto</li> <li>Definición de metodología a utilizar en las sesiones</li> <li>Definición de temáticas a abordar en las sesiones</li> <li>Preparación de material a utilizar durante las sesiones</li> <li>Definición de recursos necesarios para la implementación de las sesiones</li> <li>Convocatoria a participantes de las sesiones vía telefónica y/o personal</li> <li>Confirmación de participantes de las sesiones</li> <li>Preparación y disposición de sesiones</li> <li>Desarrollo de sesiones programadas</li> <li>Evaluación en el proceso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Análisis</li> <li>Comunicacionales</li> <li>Motivacionales</li> </ul>	20/09 al 07/10	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista</li> <li>Materiales: Fungible Equipamiento Tecnológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de actividades</li> <li>Tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabla Gantt</li> <li>Cuaderno de campo</li> </ul>

Ejecución	<p>1) "Incentivar a las apoderadas a reflexionar acerca de las redes sociales como medio para la integración social"</p> <p>2) "Estimular a las apoderadas a identificar sus proyectos personales y reflexionar sobre las acciones que deben realizar para lograrlos"</p> <p>3) "Fomentar el trabajo en equipo tendiendo al fortalecimiento de los vínculos entre las apoderadas con el fin de constituir un soporte social efectivo para éstas"</p> <p>4) "Propender por medio de la información entregada a las apoderadas a crear o fortalecer redes sociales que faciliten la integración social"</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de sesiones programadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sistematización de la intervención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Motivacionales</li> <li>Relajación</li> <li>Imaginería</li> <li>Ventilación y exploración</li> <li>Reflexión y comprensión</li> <li>expositivas</li> </ul>	08/10 al 12/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista Apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso</li> <li>Materiales: Fungible (artículos de escritorio y comestibles) y no fungibles (equipamiento tecnológico)</li> <li>Estructurales: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso</li> <li>Financieros Material fungible Comestibles Gastos operacionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participación</li> <li>Asistencia</li> <li>Metodología</li> <li>Técnicas</li> <li>Tiempo</li> <li>Recursos</li> <li>Contenidos abordados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Crónica de intervención</li> <li>Tabla Gantt</li> <li>Registro fotográfico</li> <li>Trascripción registro fonográfico</li> <li>Registro de asistencia</li> <li>Trabajos desarrollados por las apoderadas</li> <li>Cuestionario Evaluativo de la Propuesta de Intervención Social al término del proceso</li> </ul>
-----------	---	---	--	---	----------------	--	--	---

Evaluación	5) "Evaluar el desarrollo de las actividades realizadas"	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluación de las sesiones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revisión cuestionarios evaluativos aplicados</li> <li>Revisión instrumentos de registro</li> </ul>		08/10 al 26/11		<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario Evaluativo Antes-Después</li> <li>Cuestionario de Evaluación de Actividades durante el Proceso</li> </ul>
------------	--	--	---	--	----------------	--	---

2. TABLA GANTT

ACTIVIDADES	TIEMPO	PERÍODOS		
		20 de Septiembre al 07 de Octubre	8 de Octubre al 12 de Noviembre	8 de Octubre al 26 de Noviembre
Diseño y programación de sesiones				
Convocatoria a sesiones				
Realización de sesiones programadas				
Evaluación de las sesiones				

Leyenda:

 : Tiempo Programado





 : Tiempo Real

6. LÍNEA DE INTERVENCIÓN: Sensibilización

FASE	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDAD	ACCIONES	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS	OBJETO DE EVALUACIÓN	INSTRUMENTO DE REGISTRO
Organización y Convocatoria		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño y programación de la actividad</li> <li>Convocatoria a actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Definición de expositores de la actividad</li> <li>Convocatoria a expositores vía telefónica y/o personal</li> <li>Elaboración de cartas de invitación</li> <li>Elaboración de pautas de exposición</li> <li>Definición de recursos (estructurales, equipamiento tecnológico y fungible) necesarios para la implementación de la actividad</li> <li>Elaboración de material de apoyo de la actividad</li> <li>Elaboración de material de difusión de la actividad</li> <li>Elaboración de invitaciones para actividad</li> <li>Confirmación de expositores de la actividad</li> <li>Elaboración de programa de la actividad</li> <li>Coordinación de colaboradores para la actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicacionales</li> <li>Motivacionales</li> </ul>	15/10 al 8/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista</li> <li>Materiales: Fungible Equipamiento Tecnológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tiempo</li> <li>Realización de actividades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabla Gantt</li> <li>Cuaderno de campo</li> </ul>

Ejecución		<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de actividad programada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Preparación y disposición del lugar</li> <li>Preparación y disposición de los recursos</li> <li>Registro de los asistentes</li> <li>Desarrollo de la actividad programada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Motivacionales</li> <li>Expositivas</li> <li>Reflexivas</li> </ul>	15/10	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista Representantes y/o Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar Apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso Alumnos(as) de Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso</li> <li>Materiales: Fungible y no fungible (artículos de escritorio, comestibles y equipamiento tecnológico)</li> <li>Estructurales: Aula Magna Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.</li> <li>Financieros Material fungible Comestibles Gastos operacionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participación Asistencia Tiempo Recursos Contenidos abordados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Crónica intervención</li> <li>Tabla Gantt</li> <li>Registro fotográfico</li> <li>Registro asistencia</li> </ul>
Evaluación		<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluación de la actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revisión de los instrumentos de registro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluativas</li> </ul>	15/11 al 26/11		<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de la actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuaderno de campo</li> <li>Crónica de intervención</li> </ul>

7.TABLA GANTT

ACTIVIDADES	PERIODOS			
	15 de Octubre al 8 de Noviembre	15 de Noviembre	15 de Noviembre al 26 de Noviembre	Noviembre
Diseño y programación de la actividad				
Convocatoria a la actividad				
Realización de la actividad programada				
Evaluación de la actividad				

Leyenda:

-  : Tiempo Programado
-  : Tiempo Real

**8. RECURSOS PROYECTO N° 1**

RECURSOS	CARACTERÍSTICAS			
	Autofinanciados		Asignados	
	Descripción	Costos (\$)	Descripción	Costos (\$)
<b>Financieros</b>	Movilización	6.000	Comestibles	10.000
<b>Materiales</b>	Fungibles	15.500	Fungibles	9.000
	Comestibles	6.650	Comestibles	8.600
	Llamadas telefónicas	500	Llamadas telefónicas	5.000
<b>Humanos</b>	Equipo Seminarista	0		0
	<b>Totales</b>	<b>28.650</b>		<b>32.600</b>
	<b>Costo Total del Proyecto</b>			<b>61.250</b>

## PROYECTO N° 2

### 1. PRESENTACIÓN

El presente proyecto, surge a partir de la ejecución de los lineamientos de intervención referidos a la Sensibilización y Sistematización del Proyecto N° 1, las cuales buscan obtener elementos que permitan elaborar una propuesta, recogiendo en el proceso información y opiniones de diversos actores que están relacionados con la temática abordada.

De esta manera, se pretende elaborar una propuesta de intervención social que permita abordar algunas de las problemáticas que presentan las apoderadas, evidenciadas durante el proceso de investigación, recurriendo a técnicas más participativas y temas surgidos a partir de sus propios discursos, de la investigación y de la intervención realizada.

### 2. FASES

El presente proyecto está constituido por tres fases, cuya determinación tiene como objeto otorgar un ordenamiento metodológico en la implementación total del mismo, desarrollando de esta forma en cada una de éstas, objetivos y actividades específicas que facilitarán, tanto el reconocimiento de su estructura como de funcionamiento del mismo.

- **Fase de Diseño y Convocatoria:** se entenderá como la realización de acciones destinadas a obtener elementos teóricos y referenciales, a partir de la revisión bibliográfica y de la sistematización del Proyecto N° 1, constituyéndose en el diseño preliminar de la propuesta. Además, contemplará la convocatoria a las representantes y Asistentes Sociales de las organizaciones e instituciones de y para PcD física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar y a profesionales del área social y educación del IRI Teletón Valparaíso. que participarán en las validaciones de la propuesta,
- **Fase de ejecución:** se entenderá como la elaboración de la propuesta preliminar, y la realización de las actividades de validación de la misma con las colaboradoras ya establecidas, incorporando ciertos elementos a ésta con el fin de elaborar la propuesta final.
- **Fase de evaluación:** se entenderá como la realización de todas aquellas actividades destinadas a evaluar la pertinencia de la propuesta presentada a la institución y el sentido otorgado por el colectivo a la misma.

### **3. OBJETIVOS DEL PROYECTO**

#### **OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO**

"Entregar a la institución una propuesta de Intervención de Trabajo Social en base a la información recabada acerca de la percepción que tienen las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso sobre su participación en las redes sociales"

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO**

- 1) "Identificar los distintos modelos teóricos y prácticos de intervención con apoderados de niños y niñas con discapacidad física"
  
- 2) "Determinar la estrategia metodológica de intervención de Trabajo Social que se propondrá al IRI Teletón Valparaíso para ser desarrollada con las apoderadas vinculadas a éste"

#### 4. MATRIZ DE PROGRAMACIÓN

**OBJETIVO GENERAL:** "Entregar a la institución una propuesta de Intervención de Trabajo Social en base a la información recabada acerca de la percepción que tienen las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso sobre su participación en las redes sociales"









##### LÍNEA DE INTERVENCIÓN: Sistematización

FASE	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDAD	ACCIONES	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS	OBJETO DE EVALUACIÓN	INSTRUMENTO DE REGISTRO
Organización y Convocatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>1) "Identificar los distintos modelos teóricos y prácticos de intervención con apoderados de niños y niñas con discapacidad física"</li> <li>2) "Determinar la estrategia metodológica de intervención de Trabajo Social que se propondrá al IRI Teletón Valparaíso para ser desarrollada con las apoderadas vinculadas a éste"</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño de la propuesta</li> <li>Programación de las actividades de validación de la propuesta</li> <li>Convocatoria a las actividades de validación de la propuesta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revisión bibliográfica</li> <li>Revisión y análisis de la sistematización realizada del Proyecto N°1</li> <li>Elaboración de propuesta preliminar</li> <li>Definición de actividades que se desarrollarán para validar la propuesta</li> <li>Definición y gestión de recursos necesarios para la implementación de las actividades de validación programadas</li> <li>Convocatoria de representantes profesionales de organizaciones de y para PcD Física que participarán en las validaciones de la propuesta</li> <li>Confirmación de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reflexivas</li> <li>Análíticas</li> <li>Motivacionales</li> <li>Comunicacionales</li> </ul>	21/10 al 22/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista</li> <li>Materiales: Fungible Equipamiento Tecnológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de actividades</li> <li>Tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabla Gantt</li> <li>Cuaderno de campo</li> </ul>


Ejecución	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de las actividades de validación</li> </ul>	<p>participantes que asistirán a las validaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Preparación de las actividades de las actividades programadas</li> <li>Incorporación de elementos recolectados en las actividades de validación (aportes, sugerencias y críticas de los participantes).</li> <li>Elaboración de propuesta final</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Motivacionales comunicacionales</li> <li>Reflexivas</li> <li>Análisis</li> </ul>	24/11 al 02/12	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista Supervisora Institucional Profesionales del área social y educación del IRI Teletón Valparaíso Representantes y profesionales de organizaciones e instituciones de y para PcD física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar</li> <li>Materiales: Fungible (artículos de escritorio y comestibles) y no fungibles (equipamiento tecnológico)</li> <li>Estructurales Sala de Reuniones IRI Teletón Valparaíso Sala 4, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso</li> <li>Financieros Material fungible Comestibles Gastos operacionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Asistencia Tiempo</li> <li>Pertinencia de las técnicas</li> <li>Participación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de asistencia</li> <li>Registro de evaluadores externos de la propuesta</li> <li>Tabla Gantt</li> <li>Trascripción registro fonográfico</li> <li>Documento de propuesta definitiva</li> </ul>
-----------	--	---	---	----------------	---	---	---

Evaluación		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evaluación de pertinencia de la propuesta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión de la propuesta terminada</li> <li>• Valoración de la impresión en la institución respecto a la propuesta (Impacto e interés por la temática)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflexivas</li> <li>• Analíticas</li> <li>• Evaluativas</li> </ul>	03/12 al 06/12		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo</li> <li>• Disposición de la institución para implementar la propuesta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tabla Gantt</li> <li>• Cuaderno de campo</li> </ul>
------------	--	---	--	---	----------------	--	---	--

5. TABLA GANTT

ACTIVIDADES	PERÍODOS			
	TIEMPO	21 de Octubre al 22 de Noviembre	24 de Noviembre al 02 de Diciembre	03 de Diciembre al 06 de Diciembre
Diseño de la propuesta preliminar				
Programación de actividades de validación				
Convocatoria a colaboradores (representantes y Asist. Sociales Org e Inst. de y para PcD)				
Realización de actividades de validación				
Evaluación				

Leyenda:

 : Tiempo Programado





 : Tiempo Real

6. LÍNEA DE INTERVENCIÓN: Sensibilización


FASE	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ACTIVIDAD	ACCIONES	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS	OBJETO DE EVALUACIÓN	INSTRUMENTO DE REGISTRO
Organización y Convocatoria		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño de la presentación de los principales hallazgos de la investigación.</li> <li>Coordinación con la supervisora Institucional para realizar la actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Determinación de la fecha de presentación en conjunto con la supervisora institucional</li> <li>Preparar abstract a partir de los principales hallazgos identificados en el diagnóstico</li> <li>Definición de los participantes que asistirán a la presentación</li> <li>Definición de recursos necesarios para la realización de la actividad</li> <li>Diseño de la presentación en power point</li> <li>Incorporación por parte de la supervisora institucional al programa de reuniones clínicas institucionales</li> <li>Gestión de data show para realizar la presentación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Análisis</li> <li>Reflexivas</li> <li>Comunicacionales</li> </ul>	23/09 al 05/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista Supervisora Institucional</li> <li>Materiales: Equipamiento Tecnológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de actividades</li> <li>Tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabla Gantt</li> <li>Cuaderno de campo</li> </ul>
Ejecución		<ul style="list-style-type: none"> <li>Realización de la presentación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presentación de los integrantes del Equipo Seminarista a los profesionales del IRI Teletón</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Expositivas</li> <li>Comunicacionales</li> <li>Reflexivas</li> </ul>	08/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>Humanos: Equipo Seminarista Supervisora Institucional Profesionales del IRI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Asistencia</li> <li>Tiempo</li> <li>Técnicas</li> <li>Recursos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de asistencia</li> <li>Tabla Gantt</li> <li>Trascripción registro fonográfico</li> </ul>


Evaluación		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evaluación de la actividad realizada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipo Seminario presenta los principales hallazgos de investigación y resuelve inquietudes de los participantes</li> <li>• Registro de los asistentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión de instrumentos de registro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflexivas</li> <li>• Analíticas</li> <li>• Evaluativas</li> </ul>	08/11 al 10/11	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Materiales: no fungibles (equipamiento tecnológico)</li> <li>• Estructurales Sala de Reuniones IRI Teletón Valparaíso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación</li> <li>• Atmósfera</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuaderno de campo</li> <li>• Tabla Gantt</li> <li>• Cuaderno de campo</li> <li>• Registro evaluativo</li> </ul>
------------	--	--	--	--	---	----------------	---	--	--

**7.TABLA GANTT**

ACTIVIDADES	PERIODOS			
	TIEMPO	23 de Septiembre al 05 de Noviembre	08 de Noviembre	08 al 10 de Noviembre
Organización y convocatoria				
Ejecución				
Evaluación				

Leyenda:

 : Tiempo Programado

 : Tiempo Real

**8. RECURSOS PROYECTO 2**

		<b>CARACTERÍSTICAS</b>			
<b>RECURSOS</b>		<b>Autofinanciados</b>		<b>Asignados</b>	
	<b>Descripción</b>	<b>Costos (\$)</b>	<b>Descripción</b>	<b>Costos (\$)</b>	
<b>Financieros</b>	Movilización	2.560	Comestibles		0
<b>Materiales</b>	Fungibles	2.040	Fungibles		2.200
	Comestibles	630	Comestibles		1.200
	Llamadas telefónicas	200	Llamadas telefónicas		1.000
<b>Humanos</b>	Equipo Seminarista	0			0
	<b>Totales</b>	<b>5.430</b>			<b>4.400</b>
<b>Costo Total del Proyecto</b>					<b>9.830</b>

### **MATRICES EVALUATIVAS**

De manera de clarificar el proceso de evaluación, se presentarán a continuación las matrices evaluativas de las actividades que conformaron los dos proyectos ejecutados, los cuales fueron orientados por 3 líneas de intervención, a saber: visualización, sistematización y sensibilización, ésta última se concretizó en las actividades contempladas en los proyectos efectuados por el Equipo Seminarista. Para efectos de mayor claridad y comprensión en la lectura de las matrices, éstas se presentarán por cada proyecto, y dentro de cada uno se señalará la línea de intervención que enmarca las actividades realizadas.

PROYECTO N°1 "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

FOCO	LINEA DE INTERVENCIÓN	OBJETO DE EVALUACIÓN	ASPECTOS A EVALUAR	DEFINICIÓN	INSTRUMENTOS
PROYECTO N° 1	Visualización y Sensibilización	Objetivo general del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumo</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción final del Equipo Seminarista</li> <li>▪ Percepción final de participantes del proyecto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron en el proyecto y que influyeron en el desarrollo y la perdurabilidad de éste y sus productos. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la implementación de la intervención social.</li> <li>▪ Insumo: pertinencia y suficiencia de los recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de las actividades.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a los recursos y a las técnicas, si resultaron pertinentes y/o suficientes durante el proceso, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las acciones.</li> <li>▪ Producto: además de evaluar los objetivos específicos del proyecto, se evaluará la información obtenida durante el proceso, que contribuyó a la elaboración de una propuesta de intervención social dirigida al trabajo con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso.</li> <li>▪ Percepción final del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista que surgieron durante la ejecución del proyecto.</li> <li>▪ Percepción final de participantes del proyecto: opiniones y sentimientos manifestados por los participantes del proyecto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Crónicas de intervención</li> <li>▪ Cuaderno de campo</li> <li>▪ Pauta de observación</li> <li>▪ Cuestionario evaluativo Antes-Después</li> <li>▪ Cuestionario de evaluación de actividades durante el proceso</li> <li>▪ Cuestionario de evaluación de actividades al término del proceso</li> </ul>

	Visualización y Sensibilización	Diseño y programación de las actividades	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron durante el diseño y programación de las actividades y que influyeron en la viabilidad y el desarrollo de éstas. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron las acciones realizadas.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a los recursos y a las técnicas, si resultaron pertinentes y/o suficientes durante el proceso, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las acciones.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminario: significado y experiencias del Equipo Seminario que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	Cuaderno de campo
Visualización y Sensibilización	Convocatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron durante la convocatoria de los participantes y que influyeron en la programación de las actividades. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la respuesta a la convocatoria.</li> <li>▪ Proceso: pertinencia y/o suficiencia de la estrategia utilizada para convocar a los participantes del proyecto, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron este proceso.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminario: significado y experiencias del Equipo Seminario que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	Cuaderno de campo	

	Visualización	Realización de sesiones programadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumos</li> <li>▪ Proceso → Técnicas Participación Atmósfera grupal Temáticas abordadas</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción de las apoderadas participantes</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminarista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron durante la convocatoria de los participantes y que influyeron en la programación de las actividades. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la respuesta a la convocatoria.</li> <li>▪ Insumo: pertinencia y suficiencia de los recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de las sesiones.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a las técnicas, la participación, la atmósfera grupal y las temáticas abordadas, si resultaron pertinentes (técnicas, temáticas) y/o adecuadas (participación, atmósfera grupal) durante el proceso, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las sesiones.</li> <li>▪ Producto: información obtenida durante el proceso, que sirvió para adaptar las actividades planificadas con las apoderadas.</li> <li>▪ Percepción de las apoderadas participantes: opiniones y sentimientos manifestados por las apoderadas que participaron en las sesiones.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Crónicas de intervención</li> <li>▪ Pauta de observación</li> <li>▪ Cuestionario de evaluación de actividades durante el proceso</li> </ul>
--	---------------	-------------------------------------	---	--	--

	Sensibilización	Realización de la actividad programada	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumos</li> <li>▪ Proceso → Técnicas Participación Atmósfera grupal</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción de expositores(as)</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que influyeron en el desarrollo de la actividad. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la realización de la actividad programada.</li> <li>▪ Insumo: pertinencia y suficiencia de los recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de la actividad.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a las técnicas, la participación y la atmósfera grupal, si resultaron pertinentes (técnicas) y/o adecuadas (participación, atmósfera grupal) durante el proceso, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las sesiones.</li> <li>▪ Producto: información otorgada durante la actividad entre los participantes, que contribuyó a que los participantes conocieran la labor que realiza cada una de las organizaciones e instituciones asistentes en torno al tema de la discapacidad de acuerdo a su orientación.</li> <li>▪ Percepción de las(los) expositoras(es): opiniones y sentimientos manifestados por las(los) expositoras(es) de la actividad.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista en torno a la participación que se generó durante la actividad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Crónica de intervención</li> <li>▪ Registro de asistencia (expositores y audiencia)</li> <li>▪ Cuaderno de campo</li> </ul>
--	-----------------	--	---	---	--

**PROYECTO N°2 “Construyendo senderos de integración”**

FOCO	LÍNEA DE INTERVENCIÓN	OBJETO DE EVALUACIÓN	ASPECTOS A EVALUAR	DEFINICIÓN	INSTRUMENTOS
PROYECTO N° 2	Sistematización y Sensibilización	Objetivo general del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumo</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción final del Equipo Seminario</li> <li>▪ Percepción final de los profesionales del área social y educación de la institución patrocinante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron en la construcción de la propuesta de intervención social y que influyeron en el desarrollo y la concreción de las actividades programadas. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron el levantamiento de la información requerida para la elaboración del documento final.</li> <li>▪ Insumo: pertinencia y suficiencia de los recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de la actividad.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a la metodología, las técnicas y el recurso humano, si resultaron pertinentes e/ó idóneos para la consecución del objetivo general.</li> <li>▪ Producto: además de evaluar los objetivos específicos del proyecto, se evaluará la viabilidad de la propuesta de intervención social de acuerdo a las características institucionales.</li> <li>▪ Percepción final del Equipo Seminario: significado y experiencias del Equipo Seminario que surgieron durante la ejecución del proyecto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Registros evaluativos</li> <li>▪ Cuaderno de campo</li> <li>▪ Transcripciones</li> <li>▪ validaciones</li> <li>▪ intra</li> <li>▪ y</li> <li>▪ extrainstitucionales</li> </ul>

	Sistematización y Sensibilización	Diseño y programación de las actividades	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron durante el diseño y programación de las actividades y que influyeron en la viabilidad y el desarrollo de éstas. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron las acciones realizadas.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a los recursos y a las técnicas, si resultaron pertinentes y/o suficientes durante el proceso, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las acciones.</li> <li>▪ Producto: elaboración de documentos requeridos para ejecutar el proyecto, y su pertinencia e/ó idoneidad respecto a las actividades programadas.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminario: significado y experiencias del Equipo Seminario que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	Cuaderno de campo
	Sistematización	Convocatoria a las actividades de validación de la propuesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron durante la convocatoria de las participantes y que influyeron en la programación de las acciones. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la respuesta a la convocatoria.</li> <li>▪ Proceso: pertinencia y/o suficiencia de la estrategia utilizada para convocar a las participantes de las actividades, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron este proceso.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminario: significado y experiencias del Equipo Seminario que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	Cuaderno de campo

	Sensibilización	Coordinación con la supervisora institucional para realizar la actividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Proceso</li> <li>▪ Percepción del Seminario</li> <li>▪ Percepción de la Supervisora Institucional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que se presentaron y que influyeron en las acciones de coordinación con la supervisora institucional. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la coordinación.</li> <li>▪ Proceso: pertinencia y/o suficiencia de las acciones realizadas para coordinar la actividad, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron este proceso.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> <li>▪ Percepción de la Supervisora Institucional: opiniones y sentimientos de la Supervisora Institucional que surgieron durante la realización de las acciones requeridas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuaderno de campo</li> </ul>
--	-----------------	--	---	--	---

	Sistematización	Realización de actividades programadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumos</li> <li>▪ Proceso → Técnicas</li> <li>▪ Producto</li> <li>▪ Percepción del Seminario del Equipo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que influyeron en el desarrollo de las actividades. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la realización de la actividad programada.</li> <li>▪ Insumo: recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de la actividad.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a las técnicas y la pertinencia y/o idoneidad de estas para la obtención de la información requerida, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de las actividades.</li> <li>▪ Producto: información obtenida durante el desarrollo de las actividades y su pertinencia para la elaboración de la propuesta final.</li> <li>▪ Percepción de las participantes de las validaciones: opiniones y sentimientos manifestados por las participantes en las actividades de validación.</li> <li>• Percepción del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista en torno a la realización de las acciones programadas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Registro evaluativo</li> <li>▪ Cuaderno de campo</li> </ul>
--	-----------------	--	--	--	--

	Sensibilización	Realización de la presentación	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto</li> <li>▪ Insumo</li> <li>▪ Proceso → Técnicas</li> <li>▪ Producto de los(as)</li> <li>▪ Percepción de profesionales del Seminario</li> <li>▪ Equipo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contexto: factores del entorno que influyeron en el desarrollo de la actividad. En este aspecto se determinarán aquellos factores que facilitaron o dificultaron la realización de la actividad programada.</li> <li>▪ Insumo: pertinencia y suficiencia de los recursos humanos, materiales y financieros utilizados en la realización de la actividad.</li> <li>▪ Proceso: aspectos de la estrategia definida en la programación, respecto a las técnicas y la pertinencia y/o idoneidad de éstas para la realización de la actividad programada, e identificación de los factores que dificultaron o facilitaron el desarrollo de la actividad.</li> <li>▪ Producto: información obtenida durante el desarrollo de la actividad y su pertinencia para la elaboración de la propuesta preliminar.</li> <li>▪ Percepción de las(los) profesionales: opiniones y sentimientos manifestados por las(los) profesionales que asistieron a la presentación.</li> <li>▪ Percepción del Equipo Seminarista: significado y experiencias del Equipo Seminarista en torno a la presentación realizada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Registro evaluativo</li> <li>▪ Cuaderno de campo</li> <li>▪ Registro de asistencia (profesionales)</li> </ul>
--	-----------------	--------------------------------	--	---	--

**CAPÍTULO IV:**

**EJECUCIÓN**

## EJECUCIÓN

### 1. PRESENTACIÓN

El presente capítulo, corresponde a la etapa del proceso metodológico denominada ejecución. En esta, se expone la implementación del Programa anteriormente desarrollado, y definido, denominado "Senderos de Participación".

En su estructura, el capítulo consta de dos partes principales, denominadas para los efectos de su identificación, como implementación de los proyectos y evaluación del programa; a través de las cuales se pretende proporcionar al lector los elementos narrativos, descriptivos, analíticos y evaluativos respectivos, frente a la implementación, tanto de cada proyecto, como del programa en general.

Para tales efectos, inicialmente se dará cuenta de la descripción de los dos proyectos desarrollados durante la intervención contemplada en el programa, otorgando énfasis a la narración de los mismos desde una perspectiva comparativa, según las acciones establecidas en cada uno de ellos y las efectivamente ejecutadas. Así mismo, de la realización de la evaluación respectiva de cada uno de éstos, mediante la utilización del Modelo CIPP y el Modelo de evaluación Iluminativa.

Finalmente, se presentara la evaluación global del programa, considerando para ello los resultados obtenidos en la ejecución de cada proyecto.

### 2. IMPLEMENTACION DE LOS PROYECTOS

**Programa: "Senderos de Participación"**

**PROYECTO N° 1 "Participación para Hoy, Integración para Mañana"**

**Fase:** Organización y Convocatoria

**Línea de intervención:** Visualización y Sensibilización

**Actividades:**

- ✓ Diseño y programación de las actividades
- ✓ Convocatoria a las actividades

ACCIONES PROGRAMADAS	ACCIONES EJECUTADAS
<b>Definición de beneficiarios del proyecto</b>	Los beneficiarios del Proyecto fueron definidos, en primer lugar, en base al colectivo investigado por el Equipo, es decir, apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, que habitan en la comuna de Valparaíso o Viña del Mar. Al plantearse y programarse la realización de la Actividad de Difusión de Organizaciones e Instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, enmarcada en la línea de intervención Sensibilización, se agregaron a los beneficiarios del Proyecto, los(as) alumnos(as) de Pre-Grado

	de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, quienes junto con las apoderadas eran los destinatarios principales de dicha actividad.
<b>Definición de metodología a utilizar en las sesiones</b>	<p>Al comenzar a idear las sesiones, de forma inmediata se planteó el trabajar en grupo, ya que permite optimizar los recursos y el tiempo disponible. Además, el trabajo en grupo permite la generación de interacciones entre las participantes que no se darían en un trabajo individual, posibilitando el establecimiento de lazos afectivos entre ellas y dotando de mayor riqueza y variedad la información obtenida durante las sesiones realizadas.</p> <p>En cuanto a las técnicas utilizadas, estas se definieron a medida que se planificó sesión por sesión, privilegiando el que las técnicas permitieran obtener la información requerida y realizar el trabajo programado. También se buscó aplicar técnicas variadas para así comprobar en la práctica qué resultado se obtenía con su aplicación y qué reacción provocaban en las apoderadas, de manera de esta información también aplicarla en la elaboración de la propuesta de intervención social.</p>
<b>Definición de temáticas a abordar en las sesiones</b>	<p>Las temáticas a abordar en las sesiones con las apoderadas se definieron a partir de los principales hallazgos de la investigación realizada por el Equipo Seminarista. En base a esto, y al tiempo disponible para intervenir, las temáticas definidas por el Equipo Seminarista para ser abordadas fueron las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identificación de las redes sociales con que se vincula y/o vinculaba la apoderada antes y después de asumir el rol de apoderada rehabilitadora</li> <li>▪ Cambios ocurridos en las redes sociales identificadas</li> <li>▪ Ideal de las redes sociales</li> <li>▪ Identificación de los proyectos personales</li> <li>▪ Temores frente a los proyectos personales y formas de superarlos o atenuarlos</li> </ul> <p>Durante el proceso de intervención, se consultó a las apoderadas participantes qué otros temas les gustaría abordar en las sesiones que restaba por realizar, ante lo cual plantearon los siguientes temas que fueron tratados en las últimas 2 sesiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Relación paterno-filial de la apoderada en su época de niñez y juventud, conflictos presentados, resolución de éstos en su familia de origen, y resolución de conflictos paterno-filiales en su familia nuclear</li> <li>▪ Participación de la apoderada en su época de niñez, juventud, y en la actualidad</li> <li>▪ Participación de los(as) hijos(as) de las apoderadas y formas de incentivarla</li> <li>▪ Autocuidado y autoestima: (expresión de sentimientos positivos y negativos, mantención de relaciones interpersonales armónicas, uso oportuno de sus potencialidades psicológicas, cognitivas y afectivas, realización de acciones tendientes a elevar la autoestima, y expresión y aceptación a los otros.</li> </ul> <p>Debe señalarse que además de los temas antes indicados, de los cuales los primeros surgieron a partir de la investigación realizada, durante ésta última se detectaron otras problemáticas que las apoderadas manifestaron explícita o implícitamente, las cuales no fueron abordadas por no disponerse del tiempo suficiente para hacerlo.</p>
<b>Preparación de material a utilizar durante las sesiones</b>	<p>A partir de la programación sesión por sesión elaborada previamente por el Equipo Seminarista, éste último definió el material que sería utilizado. Principalmente, este material consistió en hojas de trabajo, cuestionarios (Evaluativo Antes-Después, Evaluativo durante el Proceso, Evaluativo al término del Proceso) y registro de asistencia, los cuales fueron preparados para ser utilizados por las apoderadas. En tanto, durante el transcurso de todo el proceso, el Equipo Seminarista ha registrado las acciones efectuadas en un cuaderno de campo, incluyendo la realización de las sesiones.</p>
<b>Definición de recursos necesarios para la implementación de las sesiones</b>	<p>Luego de programar las sesiones de intervención, el Equipo Seminarista definió los recursos humanos, materiales (fungibles, no fungibles, estructurales, etc.) y/o financieros requeridos para llevar a cabo las sesiones. Para la obtención de parte o la totalidad de los recursos materiales necesarios, se elaboró un listado que fue entregado a la Supervisora Institucional, quien gestionó la obtención de la mayoría de éstos.</p>

<p><b>Convocatoria a participantes de las sesiones vía telefónica y/o personal</b></p>	<p>A partir de las apoderadas que formaron parte de la investigación realizada por las alumnas, e incorporando a otras que cumplieron con los criterios de inclusión cualitativos definidos en el diseño de investigación, se procedió a convocar a las participantes de la primera sesión. Para esto se entabló un contacto telefónico con 22 apoderadas, a las cuales se invitó a participar en la primera sesión y las siguientes. Durante el transcurso de la intervención, se contactó telefónicamente a las apoderadas que habían dejado de asistir, para invitarlas nuevamente a participar, consultando los motivos de su inasistencia.</p>
<p><b>Confirmación de participantes de las sesiones</b></p>	<p>El día anterior a la realización de cada una de las 6 sesiones, el Equipo Seminarista contactó telefónicamente a las apoderadas participantes, para así saber con cuántas de éstas se contaría en la sesión, lo que permitió preparar un número adecuado de material(es), situación que pudo darse sólo después de la 2ª sesión, ya que hasta ésta se preparó un número de materiales a utilizar que excedió al número de asistentes. Con el correr de la intervención, la confirmación telefónica continuó haciéndose sólo con aquellas apoderadas que efectivamente estaban asistiendo, no sin haber consultado nuevamente a las apoderadas si continuarían participando en el grupo.</p>
<p><b>Definición de expositores de la actividad</b></p>	<p>Los expositores definidos para ser invitados a participar en la Actividad de Difusión de Organizaciones e Instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, se realizó en base a los representantes y/o Asistentes Sociales entrevistados como parte del Catastro que el Equipo Seminarista realizó durante el proceso. Estos representantes y/o Asistentes Sociales forman parte de las siguientes entidades: Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, Centro de Amigos "Amor y Esperanza", Centro de Ayuda al Discapacitado "Semillitas de Amor", Fundación "Dr. Lionel Cooper", Instituto Especial "Gómez Carreño", Instituto de Rehabilitación CRIAS, ONG "Casa Chile", Organización de Ayuda al Lesionado Medular "Sobre Ruedas 2000" y Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios".</p> <p>Además de éstos, el Equipo Seminarista determinó invitar a participar también a la institución patrocinante, específicamente a la Supervisora Institucional, Sra. Ana Miranda, Asistente Social, y a los representantes de entidades gubernamentales que abordan la temática de la discapacidad, específicamente la Ocadis Valparaíso, Ocadis Viña del Mar y OIL Fonadis 5ª Región.</p>
<p><b>Convocatoria a expositores vía telefónica, e-mail y/o personal</b></p>	<p>Una vez definidos los expositores para la Actividad de Difusión, el Equipo Seminarista procedió a invitarlos a participar, realizando primero una convocatoria vía e-mail a las(os) representantes que disponen de uno. En segundo lugar, se llamó por teléfono a la totalidad de expositores definidos, incluyendo aquellos a los cuales ya se había enviado un e-mail. Cuando se consideró pertinente, las alumnas se reunieron personalmente con algunas(os) de las(os) expositores, explicándoles de qué se trataría la Actividad e invitándoles a participar. Mediante la convocatoria realizada, pudo establecerse en primera instancia quiénes asistirían y quiénes no lo harían por diversos motivos.</p> <p>Debe señalarse, que en algunos casos, la convocatoria a la Actividad se encontraba respaldada por el contacto previamente establecido con las(os) representantes con objeto de la realización de entrevistas de recolección de información para el catastro.</p>
<p><b>Elaboración de cartas de invitación</b></p>	<p>Para todas(os) aquellas(os) expositores que respondieron positivamente a la invitación a la Actividad se elaboró una carta-invitación, en la cual se planteaba la finalidad de ésta, fecha, hora y lugar de realización y en qué consistiría la participación del(la) invitado(a). Estas cartas fueron enviadas vía e-mail a aquellas(os) expositores que disponen de uno, y entregada personalmente a los demás expositores.</p>
<p><b>Elaboración de pautas de exposición</b></p>	<p>Para uniformizar la(s) presentación(es) de los expositores, en relación a los temas que serían presentados en los 10 minutos establecidos para ello, el Equipo Seminarista elaboró 3 pautas de exposición, las cuales fueron entregadas a quien correspondía, dependiendo del requerimiento planteado por las alumnas. Así, se elaboró una pauta para el Momento 1 (Información general sobre las organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar), la cual fue enviada vía e-mail o</p>

	<p>entregada personalmente a los representantes de las 8 entidades que aceptaron participar en la Actividad (la Fundación "Dr. Lionel Cooper" fue la única que rechazó la invitación). También se elaboró una pauta para el Momento 2 (Información sobre la labor de Trabajo Social al interior de las organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar), la cual fue enviada vía e-mail o entregada personalmente a las 4 Asistentes Sociales invitadas a participar, pertenecientes al IRI Teletón Valparaíso, Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios", ONG "Casa Chile" e Instituto Especial "Gómez Carreño". Por último, se elaboró una tercera pauta de exposición, destinada a los 3 representantes de entidades gubernamentales que fueron invitados (Ocadis Viña del Mar, Ocadis Valparaíso y OIL Fonadis 5ª Región), los cuales fueron incluidos en el Momento 1 de la Actividad.</p>
<p><b>Definición de recursos (estructurales, equipamiento tecnológico y fungible) necesarios para la implementación de la actividad</b></p>	<p>Al programar la Actividad de Difusión y durante el proceso de organización de ésta, fueron definiéndose los recursos necesarios para llevarla a cabo. Los recursos humanos comprendían a las(os) expositores, las apoderadas del IRI Teletón Valparaíso, alumnos(as) de Pre-Grado y Docentes de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. Las apoderadas, los(as) alumnos(as) y Docentes formarían parte de la audiencia de la Actividad. Los recursos materiales definidos incluían registros de asistencia (expositores y audiencia), programa de la Actividad, pautas de exposición, dípticos, volantes y comestibles. Respecto al recurso estructural, se definió la utilización del Aula Magna y de la Sala 4 de la Escuela de Trabajo Social, para realizar la Actividad y para realizar los 2 breaks presupuestados (de los cuales sólo se realizó 1) respectivamente. Por último, respecto al equipamiento tecnológico, se determinó utilizar Data Show para proyectar las presentaciones, para lo cual, en la carta-invitación dirigida a cada representante, se les solicitó elaborar el archivo en formato Microsoft Power Point.</p>
<p><b>Elaboración de material de apoyo de la actividad</b></p>	<p>El material de apoyo de la Actividad de Difusión elaborado por el Equipo Seminarista correspondió a los dípticos (con información para contactar a las organizaciones, instituciones y entidades gubernamentales) y a carteles con la leyenda "reservado", utilizados para reservar los asientos para las(os) expositores.</p>
<p><b>Elaboración de material de difusión de la actividad</b></p>	<p>El material de difusión de la Actividad elaborado por el Equipo Seminarista correspondió a carteles destinados para invitar a las apoderadas del IRI Teletón Valparaíso y otros destinados a invitar a los(as) alumnos(as) de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. También se elaboraron volantes de difusión que fueron entregados al público encontrado en las salas de espera del IRI Teletón Valparaíso.</p>
<p><b>Elaboración de invitaciones para actividad</b></p>	<p>Con el fin de invitar de manera más personalizada, el Equipo Seminarista elaboró invitaciones para la Actividad de Difusión, que fueron entregadas a las apoderadas que participaron en las sesiones de intervención social realizadas por las alumnas y a los Docentes de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.</p>
<p><b>Confirmación de expositores de la actividad</b></p>	<p>Dos semanas antes de la realización de la Actividad de Difusión, el Equipo Seminarista confirmó telefónicamente la participación de las(os) expositores, de manera de poder elaborar el programa de dicha tarde (15 de noviembre de 2004) y realizar un presupuesto de los comestibles requeridos para llevar a cabo los 2 breaks inicialmente estipulados (de los cuales sólo se realizó 1).</p>
<p><b>Elaboración de programa de la actividad</b></p>	<p>Tal como se señaló en la acción anterior, a partir de la confirmación de las(os) expositores pudo elaborarse el programa de la Actividad de Difusión, el cual contemplaba la hora exacta presupuestada para realizar la bienvenida, el Momento 1, el Momento 2, la ronda de preguntas, los 2 breaks y la finalización de la actividad. En forma particular, dentro de cada Momento se estipuló la hora de presentación de cada exposición, teniendo presente que el tiempo de duración de ésta establecido por las alumnas era de 10 minutos como máximo.</p>
<p><b>Coordinación de</b></p>	<p>Para llevar a cabo la Actividad de Difusión de la mejor manera posible, poniendo atención en diversos aspectos, el Equipo Seminarista se contactó personalmente con 1 alumna de la Escuela</p>

<b>colaboradores para la actividad</b>	de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, compañera de promoción del Equipo, quien de forma desinteresada se comprometió a colaborar en las acciones que el Equipo Seminarista le indicara. De esta forma, el día de la Actividad, se contó con la presencia y colaboración de Isabel González y su pareja, quienes se hicieron cargo de la preparación de los comestibles para los 2 breaks programados y de solucionar dificultades técnicas que surgieron con el Data Show y algunas de las presentaciones preparadas por las(os) expositores.
--	---

**Fase:** Ejecución

**Línea de intervención:** Visualización y Sensibilización

**Objetivos del Proyecto:**

- 1) "Incentivar a las apoderadas a reflexionar acerca de las redes sociales como medio para la integración social"
- 2) "Estimular a las apoderadas a identificar sus proyectos personales y reflexionar sobre las acciones que deben realizar para lograrlos"
- 3) "Fomentar el trabajo en equipo tendiendo al fortalecimiento de los vínculos entre las apoderadas con el fin de constituir un soporte social efectivo para éstas"
- 4) "Propender por medio de la información entregada a las apoderadas a crear o fortalecer redes sociales que faciliten la integración social"

**Actividades:**

- ✓ Realización de sesiones con apoderadas programadas
- ✓ Realización de Actividad de Difusión programada

## CRÓNICAS DE INTERVENCIÓN

**Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"**

**CRÓNICA N° 1**

**SESIÓN N° 1**

### 1) DATOS GENERALES

- Etapa: Acercamiento
- Fecha: 08 de Octubre de 2004
- Hora de inicio programada: 14: 30 hrs.
- Hora real de inicio: 15: 05 hrs.
- Hora de término: 17: 00 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: la convocatoria a la actividad se realizó telefónicamente el día 1 de Octubre y luego, el día Jueves 7 de Octubre se contactó nuevamente a las apoderadas vía telefónica para confirmar su asistencia a dicho evento.

- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mónica Chávez</li> <li>• Rossana Vega</li> <li>• Ángela Pacheco</li> <li>• Margarita Bravo</li> <li>• María Elena Oyanedel</li> <li>• María Isabel Nenén</li> <li>• Claudia Jiménez</li> <li>• Roxana Allende</li> <li>• Sonia Araya</li> <li>• Sonia Leal</li> <li>• María Angélica Cubillos</li> <li>• Jackeline Barroilhet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• María Edith González</li> <li>• Jessica Maldonado</li> <li>• Betzabé Godoy</li> <li>• Anabella Bertoglia</li> <li>• Herna Paredes</li> <li>• Georgina Lobos</li> <li>• Paola Piñones</li> <li>• Rosa Estrada</li> <li>• Sandra Fierro</li> <li>• Cecilia Barra</li> </ul>

## 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- N° de actividad: 1
- Objetivos específicos:

“Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordarán”.

“Fomentar en las apoderadas la trasmisión y reflexión en torno a las experiencias de integración que vivencian por medio de sus redes sociales”.

- Carácter de la actividad: informativa, participativa, reflexiva.

## 3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

Las primeras apoderadas llegaron a las dependencias del instituto a las 14:30 hrs., iniciándose la reunión a las 15: 05 hrs. aproximadamente. En ésta, Verónica Pérez da en nombre del Equipo Seminarista una cordial bienvenida a las apoderadas, agradeciendo su asistencia. En consideración a que la mayoría de las participantes no se conocían entre sí, se les solicitó que se presentaran, indicando su nombre, la actividad que realizan y una virtud. Éste último aspecto será un elemento indispensable para el desarrollo de las actividades.

Las virtudes señaladas fueron las siguientes: deseos de aprender, bromista, fé, comunicativa, optimismo, fortaleza, buena amiga y extrovertida.

Luego, se prosiguió con una actividad denominada “Remate de virtudes”, que se elaboró a partir de 8 virtudes señaladas previamente por las apoderadas, comenzando la Alumna Ivonne Pino a ofrecer éstas. Las apoderadas para hacerse acreedoras de las virtudes debieron elaborar argumentos fuertes, que justificaran la necesidad de éstas en algunas situaciones o circunstancias de la vida. La actividad se realizó de manera ordenada, respetuosa y divertida, siguiendo fielmente las instrucciones brindadas por el Equipo Seminarista.

Posteriormente, se realizó una actividad de reflexión a cargo de la alumna Paola Hernández, en donde solicitó a las participantes que se reunieran en grupos de tres personas, que conversaran acerca de sus redes sociales antes y después de ser

apoderado rehabilitador y que se centraran en los principales cambios producidos en el proceso. Las apoderadas conformaron sus grupos, intercambiaron opiniones por aproximadamente 30 min. y luego eligieron una representante que expuso los cambios que se fueron produciendo en las redes sociales antes y después de ser un apoderado rehabilitador.

La reunión finalizó a las 17 hrs., invitando a las apoderadas para la próxima semana a seguir participando en las actividades.

#### **4) ANALISIS DE LA ACTIVIDAD**

La metodología utilizada en esta oportunidad, hace referencia a la del nivel de intervención grupal, en que primero se motiva a los asistentes a participar, luego se plantea un tema, se discute, se logran acuerdos y se registran, para luego ser expuestos en la reunión.

Lo destacable de la metodología utilizada en el encuentro es que facilitó el desarrollo de éste, no percibiéndose resistencias significativas de parte de las participantes en el transcurso de la sesión.

Las características personales de las apoderadas facilitaron el proceso de reflexión e intercambio de experiencias, debido a que se muestran muy respetuosas al expresar sus disensos, actuando en general, como mediadoras en las diferencias que se van presentando en la sesión, tratando de llegar a un consenso en todo momento y de dar apoyo a las personas que se ven más afectadas o desvalidas en diversos aspectos.

En base a que el grupo se ha reunido por primera vez y sus integrantes recién comienzan a conocerse, éste se encuentra teóricamente en la etapa de formación del grupo. Sin embargo, ya se pueden identificar algunas líderes en su interior, quienes, en general, fueron aquellas apoderadas elegidas para exponer los trabajos realizados en los pequeños grupos. Estas líderes son Roxana Allende, Margarita Bravo y Mónica Chávez.

El tema desarrollado durante la sesión, se relacionó con las redes sociales a las que se vinculan las apoderadas, tanto antes y después de asumir un rol de apoderada rehabilitadora y los cambios producidos en el proceso. De la exposición realizada por la representante de cada pequeño grupo se puede extraer que en general las apoderadas consideran que antes tenían más tiempo para poder vincularse con más redes, lo cual actualmente no sucede, pero que si bien se habían desvinculado de algunas redes era porque ya no funcionaban operativamente o por el escaso tiempo que tienen para participar en éstas. En la actualidad las apoderadas se vinculan con redes que han proveído de lo necesario para ellas y su familia nuclear, lo que las deja satisfechas en general.

Esta información es similar a la señalada por el Equipo Seminarista en el diagnóstico social en relación a las redes sociales identificadas y al vínculo que establecen las apoderadas con éstas.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

La metodología utilizada en esta reunión fue la adecuada, ya que al ser un trabajo grupal, logró satisfactoriamente estimular la participación, y el intercambio de opiniones y experiencias en torno a los temas abordados.

En este caso, se hacía necesario utilizar esta metodología de trabajo grupal ya que el encuentro reunía a un grupo de mujeres que no se conocían entre sí, que en general están acostumbradas a actividades expositivas en donde participan de oyentes, requiriendo en esta oportunidad asumir un rol más activo en el desarrollo de la sesión. En cuanto al cambio de modalidad de las sesiones, el Equipo Seminarista se preocupó de no activar mecanismos de defensa u ocasionar resistencia que pudiesen influir negativamente en el desarrollo de la actividad.

Además de lo antes señalado en cuanto a metodología, se han establecido ciertos criterios para evaluar las sesiones, los cuales son los siguientes:

### **Técnicas**

Las técnicas lúdicas y recreativas desarrolladas en la sesión demostraron ser adecuadas y efectivas en cuanto a su finalidad, ya que permitieron que las participantes se conocieran, dialogaran y se integraran paulatinamente, diluyendo o atenuando el temor a participar.

Por otra parte, el trabajo en pequeños grupos resultó ser adecuado para realizar los procesos de reflexión y análisis, ya que permitió que las apoderadas compartieran sus experiencias en un ambiente relajado, respetuoso y empático, en el cual todas intervinieron en más de una oportunidad, incluso las personas más tímidas que conformaban los grupos, quedando plasmada la opinión de la mayoría de ellas en las exposiciones finales.

En cuanto a la técnica expositiva, ésta permitió que la totalidad de las asistentes conociera la opinión de los pequeños grupos conformados y de sus integrantes, ya que las representantes de éstos señalaron las diferencias o similitudes entre las opiniones planteadas por ellas.

### **Recursos**

Los recursos materiales fungibles fueron suficientes y adecuados, ya que se ajustaron al número de apoderadas que asistieron a la sesión.

En cuanto al recurso humano, éste fue suficiente para realizar de la manera programada la sesión, ajustándose el número de participantes al previamente presupuestado.

Por último, en cuanto al recurso estructural, el espacio físico es insuficiente para recepcionar a más de diez personas, no cuenta con ventilación adecuada, ni con aisladores de ruido, dificultando medianamente el desarrollo de las actividades y elevando la exigencia del Equipo Seminarista para estimular la participación de las apoderadas y la atención de los niños o niñas que asistieron.

### **Participación de las apoderadas**

La participación de las apoderadas fue de menos a más, dándose de forma medianamente tímida en el inicio de la sesión, debido a que no se conocían entre sí, pero con la dinámica y la posterior actividad de presentación, su participación fue realizándose de manera más activa en las demás actividades desarrolladas, lo que probablemente influyó en el nivel de confianza que se generó entre ellas.

### **Atmósfera grupal**

La atmósfera grupal en general fue cálida, amistosa y democrática, dándose un respeto mutuo entre las apoderadas frente a lo que cada una planteaba. La confianza y la empatía poco a poco generadas entre las participantes, y el estímulo del Equipo Seminarista fueron elementos claves para que se diera esta atmósfera, lo que se vio reforzado positivamente por las actividades realizadas que contribuyeron a esto.

En base a lo antes planteado en cuanto a las técnicas, recursos, participación de las apoderadas y la atmósfera grupal, se puede establecer que los objetivos de la sesión “Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordarán” y “Fomentar en las apoderadas la trasmisión y reflexión en torno a las experiencias de integración que vivencian por medio de sus redes sociales” fueron plenamente logrados.

### **6) CURSO DE ACCION**

La segunda sesión se realizará el Viernes 15 de Octubre de 2004, a las 15: 00 hrs., en la sala de reuniones del IRI Teletón Valparaíso, teniendo como objetivo incentivar a las apoderadas a construir un ideal de redes sociales, considerando los elementos aportados por el Equipo Seminarista.

Por último, para saber el número de apoderadas que asistirán a la sesión, se contactará telefónicamente a éstas en forma previa el día jueves 14 de Octubre de 2004.

## Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

### CRÓNICA N° 2

### SESIÓN N° 2

#### 1) DATOS GENERALES

- Fase: Reflexión
- Fecha: Viernes 15 de Octubre de 2004
- Hora de inicio programada: 15:00 hrs.
- Hora real de inicio: 15:10 hrs.
- Hora de término: 17:00 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso.
- Contactos previos a la sesión: Se contactó telefónicamente a las apoderadas el día jueves 14 de Octubre con el objeto de confirmar su asistencia.
- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ángela Pacheco</li><li>• Rossana Vega</li><li>• Claudia Jiménez</li><li>• Jessica Maldonado</li><li>• Sonnia Araya</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• M<sup>a</sup> Isabel Nenén</li><li>• Roxana Allende</li><li>• Margarita Bravo</li><li>• Sonia Leal</li><li>• M<sup>a</sup> Angélica Cubillos</li><li>• M<sup>a</sup> Elena Oyanedel</li><li>• Jackeline Barroilhet</li><li>• Mónica Chávez</li></ul>

#### 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- N° de sesión: 2
- Objetivo específico:

"Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordarán".

"Incentivar a las apoderadas a construir un ideal de redes sociales, considerando los elementos aportados por el Equipo Seminarista"

- Carácter de la actividad: informativa, reflexiva y participativa

#### 3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

Las apoderadas que asistieron comenzaron a llegar alrededor de las 15:05 hrs., iniciándose la reunión a las 15:20 hrs., aproximadamente, estando la bienvenida a cargo de la Alumna Ivonne Pino. Se dio inicio a la actividad solicitando la Alumna Verónica Pérez a la nueva integrante que se presentara al resto de las presentes, para luego pedir a las otras participantes que le informaran a aquella sobre las actividades y temáticas tratadas en la sesión anterior, con el fin de interiorizarla para que pudiera otorgar su opinión en torno a lo señalado. Las apoderadas presentes se mostraron desconcertadas por la baja asistencia en relación a la sesión anterior, por lo que presentaron una baja participación en el primer momento. Se continuó luego con el tema central de la sesión,

para lo cual la Alumna Verónica Pérez les solicitó a las participantes que construyeran una historia basada en el ideal de redes sociales, en el cual integrarían las distintas redes sociales indicadas por ellas en la sesión anterior, sugiriéndoles incluir otras si era pertinente a su juicio. Se les solicitó luego dividirse en dos grupos, para idear la historia en conjunto, disponiendo de 20 min. para el desarrollo de ésta, momento en el cual se evidenció un reducido intercambio de ideas y opiniones. En el transcurso, las instrucciones para la actividad fueron dadas nuevamente por la Alumna Paola Hernández, en tanto el Equipo como tal pudo observar que las apoderadas no formaron dúos para crear una historia en conjunto, lo que se reflejó en el plenario donde cada una expuso lo realizado, evidenciándose una deficiente entrega o recepción de las instrucciones dadas por el Equipo Seminarista. En esta entrega individual, las apoderadas relataron proyectos o ideas basadas en la propia experiencia, señalando principalmente sucesos reales integrando diversas redes. Finalizadas las presentaciones, el Equipo Seminarista realizó algunas preguntas para profundizar en las situaciones antes mencionadas, concluyendo con una reflexión final, invitándolas a la actividad de difusión del 15 de noviembre en la Escuela de Trabajo Social y recordando la realización de la próxima sesión.

#### **4) ANALISIS DE LA SESION**

Durante los primeros momentos de la sesión, producto de la demora para dar inicio a la actividad, las apoderadas presentaron una baja disposición a participar, sin embargo, durante el proceso, esta situación fue variando producto de las actividades realizadas y de las técnicas utilizadas (reflexivas, expositivas).

En una actividad en particular, las apoderadas no siguieron las instrucciones dadas por el Equipo, desconociendo éste último si se debió a la deficiente claridad al explicar la actividad o a la posible resistencia de las apoderadas a realizarla de la manera indicada. A pesar de lo anterior, el objetivo consistente en incentivar a éstas a construir un ideal de redes sociales, considerando elementos aportados por el Equipo Seminarista, fue igualmente logrado, aunque no de la manera planificada, puesto que si bien las apoderadas hicieron alusión a su ideal de redes sociales, esto no fue mediante la realización de una historia, sino mediante la presentación de sus proyectos reales, en los cuales incluyen a redes sociales con las que ya se vinculan y a otras con las que idealmente les gustaría vincularse. Entre éstas últimas, fueron destacadas las redes correspondientes a organizaciones comunitarias, en las cuales buscarían lograr el bien individual, entendido como el beneficio para ellas y su familia nuclear, e igualmente el bien común.

Otra de las redes sociales que surgió durante la actividad fue la familia nuclear, respecto a la cual las apoderadas expusieron situaciones en las que se manifestaba un funcionamiento ideal de los sistemas que la constituyen, específicamente el sistema conyugal en un caso, y el sistema paterno-filial en otro, presentándose en ambas situaciones información que consta en el diagnóstico social y que ha sido verificada en esta intervención.

Por último, producto de la contingencia enfrentada en esta sesión en cuanto al bajo número de asistentes y la incorporación de una nueva integrante, y por tratarse de la segunda sesión, teóricamente el grupo se encuentra en la etapa de formación.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

La evaluación se realizará en base a los criterios previamente establecidos por el Equipo Seminarista.

### **Técnicas**

El trabajo en pequeños grupos, por una parte, facilitó la realización de las actividades programadas, y permitió el logro de los objetivos de la sesión. Por otra parte, las técnicas reflexiva y expositiva, demostraron ser adecuadas generando un diálogo distendido entre las apoderadas presentes, sobre todo en la actividad expositiva. La exposición de los ideales de cada una les permitió identificar similitudes entre sus ideales y los de otras apoderadas.

### **Recursos**

Los recursos materiales fungibles fueron suficientes, sin embargo, éstos fueron excesivos en relación al número de apoderadas que asistió, ya que luego de confirmar telefónicamente la asistencia se realizó un presupuesto en relación a ello el cual no se ajustó al número real de participantes, por lo que la cantidad de pautas de trabajo preparadas específicamente para la sesión no fueron utilizadas en su totalidad, y en razón de ello un número de éstas debió ser desechada.

De lo anterior se vislumbra que el recurso humano, específicamente las apoderadas, no fueron suficientes para desarrollar de manera óptima la sesión, aún cuando, como ya se mencionó, las actividades realizadas posibilitaron el logro de los objetivos trazados.

Por último, en relación al lugar físico, a pesar de que la Sala de Reuniones no cuenta con todas las comodidades requeridas no se dieron mayores dificultades para la realización de las actividades.

### **Participación de las apoderadas**

La participación de las apoderadas experimentó una variación durante el transcurso de la actividad, presentándose en un primer momento disminuida, situación que se revirtió en el transcurso de la sesión. Esta situación se pudo provocar en un primer momento por la tensión presentada en la atmósfera grupal y variar por las características personales de las apoderadas.

En base a lo anterior, se puede señalar que la participación fue potenciada en forma paulatina por el Equipo Seminarista a lo largo de la sesión, contribuyendo a que las apoderadas se posicionaran como expositoras y receptoras de la información.

### **Atmósfera grupal**

Al inicio de la sesión, la atmósfera grupal se presentó relativamente tensa, debido al reducido número de apoderadas presentes, situación que fue expuesta en la descripción de la actividad. Sin embargo, esta condición cambió con el transcurso de la sesión, tornándose más relajada y amena. En esta situación pudo haber influido que la mayoría de las apoderadas que asistieron a la actividad actuaron de manera más introvertida y receptiva

En base a lo antes planteado en las técnicas, recursos, participación de las apoderadas y atmósfera grupal, se puede establecer que el objetivo "Incentivar a las apoderadas a construir un ideal de redes sociales, considerando los elementos aportados por el Equipo Seminarista" fue medianamente logrado, ya que si bien se pudo conocer el ideal de las redes sociales de las apoderadas presentes en la sesión, esto no fue de la forma planificada por el Equipo Seminarista.

### **6) CURSO DE ACCION**

La tercera sesión con las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, se realizará el día Viernes 22 de Octubre de 2004, a las 14:50 hrs., en la sala de reuniones del Instituto. Esta tendrá como finalidad la identificación por parte de las apoderadas de sus proyectos personales y las redes sociales que contribuirían al desarrollo y logro de éstos, estimulando para ello la participación en las distintas actividades propuestas.

Por último, con el objeto de estimar el número de asistentes a la próxima sesión se realizarán llamadas telefónicas a las apoderadas el día jueves 21 de Octubre de 2004.

## Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

### CRÓNICA N° 3

### SESIÓN N° 3

#### 1) DATOS GENERALES

- Fase: Reflexión
- Fecha: 22 de Octubre del 2004
- Hora de inicio programada: 15: 00 hrs.
- Hora real de inicio: 15: 05 hrs.
- Hora de término: 16: 15 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones del IRI Teletón Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: se contactó el día 21 de Octubre telefónicamente a todas las apoderadas que asistieron a la primera sesión.
- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Rossana Vega</li><li>• María Isabel Nenén</li><li>• Ángela Pacheco</li><li>• Sonnia Araya</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sonia leal</li><li>• María Elena Oyanedel</li><li>• Mónica Chávez</li><li>• Margarita Bravo</li><li>• Jackeline Barroilhet</li><li>• María Angélica Cubillos</li><li>• Jessica Maldonado</li><li>• Claudia Jiménez</li><li>• Mónica Chávez</li></ul>

#### 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- N° de actividad: 3
- Objetivo específico:

"Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en el desarrollo de las actividades y temáticas que se abordarán".

"Fomentar en las apoderadas la identificación de sus proyectos personales y de las redes sociales necesarias para el logro de éstos.

- Carácter de la actividad: informativa, participativa, reflexiva

#### 3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

La sesión comenzó a las 15: 05 hrs. aproximadamente, sin retrasar la hora de inicio. En el primer momento, Verónica Pérez les comentó a las apoderadas lo importante que es para la intervención el contar con su presencia y participación, por lo cual se las estimuló a seguir participando y a adquirir un mayor compromiso en el desarrollo de éstas. Se les informó a las apoderadas que se realizará una actividad de difusión el día lunes el 15 de Noviembre en la Escuela de Trabajo Social, en donde asistirán representantes de distintas organizaciones o instituciones de y para personas con discapacidad, quienes expondrán sobre su labor en ésta, como también se contará con profesionales Asistentes

sociales, que explicarán la manera de intervenir socialmente el tema de la discapacidad física en la organización o institución que se desempeñan. Para finalizar este primer momento se realizó una breve síntesis de los temas y las actividades desarrolladas la semana anterior, con el fin de contextualizar la actividad a desarrollar posteriormente.

En el segundo momento de la sesión Paola Hernández realiza una actividad de imaginación por medio de la cual induce a las apoderadas a trasladarse a un espacio en donde todo es posible, pueden pensar en todo aquello que quieran lograr como mujeres, como personas, centrándose en el "querer ser", dejando de lado el deber ser en estos minutos, se las estimula durante el ejercicio a visualizar sus propios proyectos vitales, aquellos nuevos o aquellos que quieren retomar a futuro. Durante esta instancia las apoderadas se relajan y se concentran en lo que se les indica, reflejándose en sus rostros gran tranquilidad. Luego de este ejercicio, se las invita a que en un papelógrafo dibujen la imagen que más refleje aquello que imaginaron y una vez realizado esto, que escriban una palabra que haga alusión a ésta. Luego de entregar la definición de redes sociales, se les solicita que en su exposición integren lo que han aprendido acerca de éstas para dar respuestas a las siguientes preguntas: ¿Cuál es mi proyecto?, ¿Cómo puedo realizarlo? y ¿Qué acciones concretas estoy realizando para alcanzar lo proyectado?. Cada apoderada sigue correctamente las indicaciones, desarrollándose la actividad de forma ordenada y respetuosa, compartiendo las proyecciones y recibiendo las sugerencias u opiniones que surgen en el desarrollo de la actividad.

La última actividad programada fue de relajación, la que estuvo a cargo de Ivonne Pino, en donde les pide a las apoderadas que se sienten de la manera que más les acomode y que cierren los ojos, luego las induce a que escuchen con atención la historia que ella narrará, pidiéndoles que se olviden de su entorno y focalicen su atención en el ejercicio. En el transcurso de esta actividad las apoderadas se muestran tranquilas y confiadas, sin evidenciarse resistencias o molestias por el ejercicio propuesto.

#### **4) ANALISIS DE LA ACTIVIDAD**

En este periodo el grupo se encuentra en una fase de organización, en donde las apoderadas comienzan, principalmente, a adquirir un mayor compromiso y a asumir roles sociales al interior del espacio grupal. Sin embargo, esta fase tiene matices de la etapa de integración, debido a que empieza a surgir en alguna de las apoderadas un sentimiento de nos, que las motiva a escuchar atentamente para luego criticar de manera constructiva, con el fin de contribuir al bien grupal.

Se puede señalar que las apoderadas lograron identificar sus proyectos personales, compartiendo entre ellas cuáles eran y cómo los alcanzarían. Durante la actividad consiguieron integrar y aplicar los conocimientos de redes sociales adquiridos en las sesiones anteriores. Se puede señalar que todas las apoderadas están realizando acciones concretas para la consecución de sus proyectos personales, vinculándose a diversas redes para el logro de esto. Por último, vale decir que se contradice del diagnóstico la estrecha asociación que realizan las apoderadas entre sus proyectos personales y los proyectos del niño o niña con discapacidad, puesto que es posible

evidenciar que éstas tienden a elaborar proyectos que vayan en beneficio directo de todos los integrantes de la familia nuclear.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

### **Recursos**

Respecto a los recursos materiales, se puede señalar que el material fungible fue el necesario para el desarrollo de la sesión. Es preciso indicar que en esta oportunidad el número de fotocopias excedió a la cantidad de personas que asistió a la actividad, puesto que el presupuesto se realizó en base al número de personas confirmadas el día anterior a la sesión.

En cuanto al recurso humano, se puede indicar que en el desarrollo de las sesiones no ha influido negativamente el reducido número de participantes que asiste a las actividades realizadas, puesto que posibilita que cada participante intervenga más veces durante la sesión. No obstante, se seguirá contactando telefónicamente a aquellas personas que han dejado de asistir.

En relación a los recursos estructurales, se puede mencionar que el espacio físico es adecuado para el desarrollo de las sesiones, en relación al número de participantes, debido a que en éste las personas se pueden desenvolver libre y cómodamente.

### **Participación**

Acerca de la participación, se puede precisar que en el transcurso de la sesión, las apoderadas participaron activamente, contribuyendo significativamente al desarrollo de las actividades, aumentando la satisfacción de las apoderadas.

### **Atmósfera grupal**

Respecto a la atmósfera grupal, se puede señalar que ésta fue democrática, cálida y amistosa, posibilitando que las actividades se desarrollaran en un ambiente de confianza y respeto, dándole un valor agregado a los resultados esperados para la sesión.

### **Técnicas**

Las técnicas utilizadas en la tercera sesión fueron adecuadas, puesto que se comenzó con una actividad de imaginación, la que estimuló considerablemente a que las apoderadas visualizaran sus proyectos, centrándose por unos breves instantes en lo que quieren ser, sin pensar en las presiones sociales o en los deberes que cada una debe cumplir, facilitando la disociación de sus propios proyectos con los proyectos del niño o niña con discapacidad. Una vez realizado esto, por medio del dibujo, ellas son capaces de recrear las escenas o imágenes que concibieron en el ejercicio anterior, plasmando sus recuerdos de forma entusiasta. Para exponer sus proyectos se les solicita que lo integren con los elementos de las redes sociales, lo que realizan adecuadamente adquiriendo y aplicando conocimientos en este ejercicio. En este momento se logra aprender haciendo, colaborándose entre las apoderadas de forma solidaria y constructiva durante el ejercicio.

La técnica de relajación utilizada resultó ser efectiva logrando que las apoderadas se distendieran y que imaginariamente salieran del contexto, desarrollándose esta actividad en un ambiente de confianza y respeto, que posibilita plenamente la realización de este tipo de actividades de una manera seria y madura.

En conclusión, los recursos, la participación, la atmósfera grupal y las técnicas utilizadas contribuyeron notablemente al logro de los objetivos planteados para esta sesión: "Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordarán" y "Fomentar en las apoderadas la identificación de sus proyectos personales y de las redes sociales necesarias par el logro de estos". Por último, debe señalarse que las características personales de las apoderadas facilitaron la implementación de diversas técnicas, puesto que participaron y colaboraron de una manera respetuosa y entusiasta.

#### **6) CURSO DE ACCION**

La cuarta sesión con las apoderadas se realizará el día viernes 29 de Octubre de 2004, a las 15: 00 hrs., en la sala de reuniones de el IRI Teletón. El objetivo de la sesión será "Fomentar en los apoderados la identificación de sus principales temores en relación a sus proyectos personales, que podrían influir en la relación que establecen con las redes sociales y en la consecución de aquellos" y "Estimular a los apoderados al reconocimiento de las redes sociales que podrían contribuir en la cumplimiento de sus proyectos personales".

Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

CRÓNICA Nº 4

SESIÓN Nº 4

1) DATOS GENERALES

- Fase: Integración
- Fecha: Viernes 29 de Octubre de 2004
- Hora de inicio programada: 15:00 hrs.
- Hora real de inicio: 15:10 hrs.
- Hora de término: 16:45 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso.
- Contactos previos a la sesión: Se contactó telefónicamente a las apoderadas el día jueves 28 de Octubre con el objeto de confirmar su asistencia.
- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ángela Pacheco</li><li>• Rossana Vega</li><li>• Sonnia Araya</li><li>• M<sup>a</sup> Isabel Nenén</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Roxana Allende</li><li>• Margarita Bravo</li><li>• Sonia Leal</li><li>• M<sup>a</sup> Angélica Cubillos</li><li>• M<sup>a</sup> Elena Oyanedel</li><li>• Jackeline Barroilhet</li><li>• Claudia Jiménez</li><li>• Jessica Maldonado</li><li>• Mónica Chávez</li></ul>

2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- Nº de sesión: 4
- Objetivo específico:

"Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordaran".

"Fomentar en los apoderados la identificación de sus principales temores en relación a sus proyectos personales, que podrían influir en la relación que establecen con las redes sociales y en la consecución de aquellos."

"Estimular a los apoderados al reconocimiento de las redes sociales que podrían contribuir en la cumplimiento de sus proyectos personales. "

- Carácter de la actividad: informativa, reflexiva y participativa

3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

Las apoderadas asistentes comenzaron a llegar alrededor de las 15:05 hrs., iniciándose la reunión a las 15:15 hrs., aproximadamente. La alumna Paola Hernández inició la actividad dando la bienvenida a las presentes. Luego una de las participantes consultó acerca de las razones que presentaban las apoderadas a las alumnas seminaristas para no seguir asistiendo a las actividades, a lo que respondieron que uno de los principales motivos es

que no tienen disponibilidad de tiempo. Posterior a esto la alumna antes mencionada, da inicio a la sesión, desarrollándose la dinámica denominada "Temores y Riesgos" en un ambiente grato, en donde se les solicitó a las apoderadas que escribieran en una hoja los temores u obstáculos que a su juicio podrían influir en el cumplimiento de sus proyectos personales, invitándolas a continuación a exponer voluntariamente sus temores al resto de las participantes. En este momento cada apoderada tomó nota respecto a las opiniones y sugerencias que le daría al resto de las participantes, para facilitar el enfrentamiento de los temores. Al finalizar la actividad, las apoderadas compartieron sus miedos, tomando la iniciativa una de las apoderadas quien expuso sus sugerencias a las otras participantes, imitando esta acción el resto de las asistentes, dinamizándose con esto el desarrollo de la actividad. Las sugerencias o ideas fueron recepcionadas adecuadamente por las presentes. Expuestas todas las sugerencias y habiendo presentado cada una de las presentes sus apreciaciones sobre las mismas, toma la palabra la alumna Ivonne Pino, quien indicó a las apoderadas que de los proyectos personales a los cuales han hecho referencia durante las sesiones anteriores deben elegir dos, para ser trabajados en dúos en base a dos conceptos que servirán de apoyo para realizar la tarea, siendo estos trabajo en equipo y empresa, debiendo plantear ideas y sugerencias que contribuyan a la concreción de los proyectos, utilizando para esto las diversas redes sociales. Los proyectos elegidos son el establecimiento de un negocio de repostería y un taller de títeres para niños(as), señalando las apoderadas que los dos proyectos son realizables, reconociendo las acciones concretas que se deben emprender para alcanzarlos, anotándolos en el papelógrafo entregado a cada dúo, pero sólo después de unos momentos de distracción en torno al tema abordado, por lo cual se les debió reiterar el tiempo que les quedaba para terminar la tarea. Sin embargo, en esta ocasión fue posible visualizar el fortalecimiento de los vínculos entre ellas y los niveles de confianza generados en el transcurso de las sesiones. Posteriormente cada dúo procedió a exponer las acciones que debían emprender para concretar los proyectos. Para finalizar, la alumna Verónica Pérez solicitó a las apoderadas que respondieran un cuestionario de evaluación de las actividades realizadas hasta el día de hoy, para lo cual se otorgan diez minutos y se les indica la importancia que para el Equipo tiene la honestidad de sus respuestas y los aportes y sugerencias que puedan brindar. Se da fin a la sesión reiterando a las apoderadas la invitación a la próxima sesión y a la actividad de difusión que se realizará el día Lunes 15 de Noviembre en la Escuela de Trabajo Social.

#### **4) ANALISIS DE LA SESION**

La metodología, las técnicas utilizadas, las actividades propuestas y los temas abordados durante las sesiones han contribuido al proceso grupal que vivencian las apoderadas, encontrándose éstas en la fase de integración, la que se ha logrado además por la regularidad de asistencia, el interés y el compromiso que han asumido con la intervención, alcanzando una mayor cohesión, confianza y consenso grupal, que facilita la participación en las actividades propuestas. Por medio de las técnicas de reflexión se ha posibilitado un conocimientos más profundo entre las apoderadas, evidenciándose esto en la presente

sesión, pasando a tomar el Equipo Seminarista un lugar periférico, que permite y potencia que interactúen activamente entre ellas y que sean éstas quienes se hagan cargo del desarrollo de las actividades.

En lo relativo a los contenidos de la sesión, los temores u obstáculos manifestados por las apoderadas que podrían presentarse para el desarrollo de sus proyectos personales, se manifiestan primordialmente aquellos que están relacionados con la familia nuclear, específicamente en lo relativo al apoyo brindado y a los problemas que se podrían generar al interior de ésta, pudiendo presentarse como limitantes el tiempo y los recursos para la consecución de sus proyectos personales. Manifestando luego cada apoderada conformidad y aceptación en torno a las sugerencias otorgadas por el resto de las mismas, elaborando luego en dúos actividades dirigidas a concretar tales proyectos, en los cuales se denotaba la utilización de diversas redes sociales, primordialmente de orden comunitario e institucional.

Lo señalado en el párrafo anterior es corroborado por el diagnóstico social, señalándose en éste que las apoderadas experimentan altos niveles de autoexigencia en relación a las diversas funciones que deben cumplir al interior de la familia nuclear, situación que podría ir en desmedro de su desarrollo personal. Para todas las apoderadas el apoyo de la familia nuclear se constituye en un pilar fundamental, sin el cual, señalan, se dificulta la realización de cualquier proyecto. Se confirma igualmente la inclusión en redes sociales de orden secundario mayoritariamente con fines instrumentales para la obtención de algún beneficio individual, no estando exentos de fines afectivos.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

La evaluación se realizará en base a los criterios previamente establecidos por el Equipo Seminarista.

### **Técnicas**

El trabajo en pequeños grupos, se manifiesta nuevamente como un facilitador del desarrollo de las actividades programadas permitiendo el logro de los objetivos de la sesión. Viéndose potenciado por la utilización en tal instancia de la técnica reflexiva y posteriormente expositiva, manifestándose ambas como estimuladoras de un dialogo distendido entre las presentes.

### **Recursos**

Los recursos materiales fungibles fueron suficientes, ya que luego de confirmar telefónicamente la asistencia se realizó presupuesto, ajustándose este al número de participantes, a pesar de esto quedo un excedente programado en caso de cualquier contingencia, primordialmente la llegada inesperada de alguna apoderada a la que no se hubiese podido comunicar telefónicamente.

En cuanto al recurso humano constituido por las apoderadas, el número de asistentes permitió el desarrollo de la sesión y de las actividades que conforman la misma.

Respecto a los recursos estructurales, se puede señalar que las condiciones de éstos no significaron un impedimento para la realización de las actividades.

### **Participación de las apoderadas**

La participación de las apoderadas se manifestó en todo momento activa, mostrando una disposición total a colaborar en las actividades propuestas por el Equipo Seminarista. Se vislumbra una mayor cercanía y cohesión entre ellas, lo que les proporciona mayor independencia para realizar las actividades durante la sesión, debiéndose esto, tanto al proceso grupal que han vivenciado como a las características personales de cada una.

### **Atmósfera grupal**

La atmósfera grupal se presentó en todo momento cálida y amistosa, mostrando las apoderadas una actitud receptiva, reflexiva y de diálogo según correspondía a las actividades propuestas.

## **6) CURSO DE ACCION**

La quinta sesión con las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, se realizará el día Viernes 5 de Noviembre de 2004, a las 14:50 hrs., en la sala de reuniones del Instituto.

Teniendo por objeto estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en las temáticas que se abordarán, incentivándolas en la presente sesión a reflexionar en torno a las dificultades que se han presentado en las distintas etapas del crecimiento de sus hijos(as), centrándose principalmente en la que experimentan actualmente, reflexionando igualmente en relación a la participación que han desarrollado tanto ellas como sus hijos(as) en distintas etapas de su vida. Estimulando finalmente a las apoderadas a entregar aportes y/o sugerencias que contribuyan a la construcción de una propuesta de intervención de Trabajo Social.

Con el objeto de estimar el número de asistentes se realizarán llamadas telefónicas a las apoderadas el día miércoles 3 de Noviembre de 2004.

# Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

## CRÓNICA Nº 5

### SESIÓN Nº 5

#### 1) DATOS GENERALES

- Fase: Integración
- Fecha: Viernes 5 de Noviembre de 2004
- Hora de inicio programada: 15:00 hrs.
- Hora real de inicio: 15: 10 hrs.
- Hora de término: 16: 45 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso.
- Contactos previos a la sesión: Se contactó telefónicamente a las apoderadas el día miércoles 3 de Noviembre con el objeto de confirmar su asistencia e indicarles que debían llevar 2 fotografías, una de ellas en su época de niñez o juventud y otra de sus hijos(as).
- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ángela Pacheco</li><li>• Rossana Vega</li><li>• María Isabel Nenén</li><li>• Claudia Jiménez</li><li>• Margarita Bravo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sonnia Araya</li><li>• Jessica Maldonado</li><li>• Roxana Allende</li><li>• Sonia Leal</li><li>• M<sup>a</sup> Angélica Cubillos</li><li>• M<sup>a</sup> Elena Oyanedel</li><li>• Jackeline Barroilhet</li><li>• Mónica Chávez</li></ul>

#### 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- N° de sesión: 3
- Objetivo específico:

"Estimular la participación y la motivación de las apoderadas convocadas en las actividades y en el desarrollo de las temáticas que se abordarán".

"Incentivar a las apoderadas a reflexionar en torno a las dificultades que se han presentado en las distintas etapas del crecimiento de sus hijos(as), centrándose principalmente en la que experimentan actualmente".

"Incentivar a las apoderadas a reflexionar en torno a la participación que han desarrollado tanto ellas como sus hijos(as) en distintas etapas de su vida (niñez, juventud, nacimiento del 1° hijo(a))".

- Carácter de la actividad: reflexiva y participativa

#### 3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

La sesión comenzó a las 15. 10 hrs. con la aplicación de un cuestionario evaluativo a las apoderadas, actividad realizada por la Alumna Ivonne Pino. A continuación, la Alumna Verónica Pérez realizó la actividad "Adivina quién es", en la cual las fotografías solicitadas con anterioridad a las apoderadas fueron puestas en la mesa y vistas por éstas, quienes adivinaron quién de las presentes era la que aparecía en una determinada fotografía

escogida por ellas. Luego de adivinar, cada una tomó su respectiva fotografía y dijo la edad que tenía cuando la tomaron y el lugar en que esto se hizo. Esta actividad fue la introducción para la próxima, realizada por la Alumna Paola Hernández, en la cual se les preguntó a las presentes ¿Qué dificultades tuvieron con sus padres en su niñez y juventud?, ¿Cómo resolvieron sus padres esas dificultades y cómo resuelven uds. en la actualidad dificultades similares con sus hijos(as)? y En base a su experiencia ¿Qué sugerencia pueden dar respecto a la relación con los hijos(as)? En el comienzo, las apoderadas se mantuvieron silenciosas, debiendo el Equipo Seminarista estimularlas para que alguna de ellas comenzara a responder las preguntas, luego de lo cual ya no se presentó esta dificultad, respondiendo todas a estas preguntas haciendo referencia a su época de niñez y de juventud, y contando situaciones puntuales mediante las cuales respondieron las preguntas. En general, todas las participantes se mantuvieron serenas al recordar aquellas épocas de su vida, a excepción de una de las presentes, quien lloró al relatar su historia, situación ante la cual las demás apoderadas mostraron comprensión y respeto, instándola a desahogarse para que se sintiera mejor.

Producto de la situación recién señalada, esta actividad se extendió un poco más de lo programado, concluyéndose con palabras de aliento de parte de las participantes para la apoderada afectada. A continuación, la Alumna Verónica Pérez realizó la siguiente actividad programada, en la cual se les preguntó a las presentes ¿En qué instancias participaban en su niñez y juventud?, ¿Cómo caracterizarían su participación en esa época?, ¿Qué factores creen uds. que influyen en su participación? y ¿Qué están realizando uds. actualmente para estimular la participación de sus hijos(as)? Todas las apoderadas respondieron las preguntas, mostrándose contentas de recordar aquellos años y compartiendo experiencias y opiniones al respecto, sobre todo relativas a la actualidad.

Antes de finalizar la sesión, se les comentó a las presentes que se realizaría una sesión más, el día viernes 19 de noviembre, en la cual se realizará una convivencia de finalización de las sesiones. Ante esta propuesta, la mayoría de las apoderadas manifestó que no podrían asistir por tener otros compromisos en esa fecha, por lo que el Equipo Seminarista señaló que evaluarán la situación y el curso de acción a seguir.

La sesión concluyó recordando a las apoderadas la realización de la actividad de difusión el día lunes 15 de noviembre y la próxima sesión.

#### **4) ANALISIS DE LA SESION**

Al analizar la sesión, puede señalarse que en las dos actividades centrales se produjeron sentimientos encontrados en las apoderadas, debido a las respuestas dadas ante las preguntas realizadas por el Equipo Seminarista y las experiencias relatadas. De aquellas que fueron expresadas para dar respuesta a las preguntas relativas a la relación con los padres de las apoderadas, se puede extraer que las participantes de la sesión tuvieron una niñez y/o juventud un tanto dificultosa, caracterizada por ciertos elementos que marcaron la relación intrafamiliar.

Respecto a cómo resuelven las apoderadas las dificultades que se presentan en la relación con sus hijos(as) y las sugerencias que en base a su experiencia pueden dar para tener una mejor relación parento-filial, éstas en general señalaron que la confianza y el respeto son un elemento fundamental, que permiten tener una comunicación familiar fluida y evitar la ocurrencia de diversos conflictos. Agregaron las apoderadas que si estos elementos se pierden, tanto la relación parento-filial como cualquier relación importante, con la pareja, amistades, etc., sufrirá cambios y un quiebre difícil de reparar.

Por último, en la segunda actividad central de la sesión, las apoderadas se refirieron a su participación en la época de su niñez y juventud, señalando todas que participaron en diferentes actividades y/o grupos en el establecimiento educacional al que asistían, y que varias de estas actividades son similares a aquellas en las que actualmente también participan sus hijos(as), por lo que sienten una inclinación natural por incentivar la participación de éstos, más aún por las experiencias positivas que las apoderadas vivenciaron mediante su participación, y porque manifiestan que el hecho de que sus hijos(as) participen en diversas instancias contribuye a su integración social.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

La evaluación se realizará en base a los criterios previamente establecidos por el Equipo Seminarista.

### **Técnicas**

En esta sesión se aplicó a las apoderadas un cuestionario evaluativo con el fin de obtener aportes y sugerencias para el modelo de intervención social dirigido al trabajo con apoderadas que el Equipo Seminarista propondrá a la Institución. El valor agregado de este cuestionario se encuentra en que los aportes y sugerencias provienen, en este caso, de las mismas participantes y beneficiarias de la prueba piloto de este modelo, lo que permite aportar al modelo en base a la experiencia que éstas han tenido a través del desarrollo de las sesiones.

En esta sesión, también se realizó una actividad con orientación participativa-reflexiva, en la cual se plantearon diversas preguntas a las participantes, las cuales fueron respondidas en su totalidad, permitiendo el intercambio de experiencias y opiniones y el desarrollo de un proceso reflexivo en las apoderadas en relación a las temáticas tratadas, pero sobre todo en base a la relación parento-filial que ellos tuvieron con sus padres y que ellas actualmente tienen con sus hijos(as).

### **Recursos**

Los recursos materiales fungibles fueron suficientes y adecuados, ajustándose en cantidad al número de apoderadas que asistieron.

El recurso humano participante en la sesión fue suficiente para el desarrollo adecuado de ésta, contando con la asistencia de unas apoderadas, y la inasistencia de otras, que fue inesperada.

Por último, en relación al lugar físico, a pesar de que la Sala de Reuniones no cuenta con todas las comodidades requeridas no se dieron mayores dificultades para la realización de las actividades.

### **Participación de las apoderadas**

Al comienzo de la sesión, durante la aplicación del cuestionario evaluativo no se detectó una resistencia de las apoderadas para responderlo, contando con su colaboración.

Sin embargo, al realizarse la primera actividad central se produjo un silencio entre las apoderadas, debiendo estimular inicialmente el Equipo Seminarista la participación de las presentes, las cuales, luego de esto, participaron activamente en las dos actividades centrales, intercambiando experiencias y opiniones respecto a los temas tratados.

!

### **Atmósfera grupal**

Durante toda la sesión se produjo una atmósfera democrática, de respeto y confianza, la que favoreció el intercambio de experiencias y opiniones entre las apoderadas presentes, contándose además con un nivel de empatía y comprensión entre ellas, pero sobre todo de atención y escucha, que permitió la libre expresión de sentimientos y el desahogo de una de ellas, principalmente, que facilitaron su reflexión en torno a los temas tratados.

En base a lo antes planteado en las técnicas, recursos, participación de las apoderadas y atmósfera grupal, se puede establecer que los objetivos "Incentivar a las apoderadas a reflexionar en torno a las dificultades que se han presentado en las distintas etapas del crecimiento de sus hijos(as), centrándose principalmente en la que experimentan actualmente" e "Incentivar a las apoderadas a reflexionar en torno a la participación que han desarrollado tanto ellas como sus hijos(as) en distintas etapas de su vida (niñez, juventud, nacimiento del 1º hijo(a))" fueron logrados, ya que las apoderadas intercambiaron diversas experiencias y opiniones que facilitaron el desarrollo del proceso reflexivo perseguido en ellas.

## **6) CURSO DE ACCION**

La sexta sesión con las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, se realizará el día Viernes 12 de Noviembre de 2004, a las 14:50 hrs., en la sala de reuniones del Instituto. Esta tendrá como objetivo la realización de una convivencia de finalización de la serie de sesiones llevadas a cabo.

Inicialmente, se había planificado realizar una sesión más, alcanzando de esta manera un total de siete sesiones con apoderadas, pero ante la dificultad que varias de ellas tendrán para asistir en la fecha programada (Viernes 19 de Noviembre de 2004), se decidió finalizar el proceso en la sesión número seis.

Con el objeto de estimar el número de asistentes a la próxima sesión, se realizarán llamadas telefónicas a las apoderadas el día jueves 11 de Noviembre de 2004.

Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

CRÓNICA Nº 6

SESIÓN Nº 6

1) DATOS GENERALES

- Etapa: Evaluación
- Fecha: 12 de Noviembre de 2004
- Hora de inicio programada: 15:00 hrs.
- Hora real de inicio: 15: 10 hrs.
- Hora de término: 17: 10 hrs.
- Lugar: Sala de reuniones IRI Teletón Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: Se realizaron llamadas telefónicas a las apoderadas el día 11 de Noviembre con el objeto de confirmar su asistencia a dicho evento.
- Nómina de apoderadas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Rossana Vega</li><li>• Ángela Pacheco</li><li>• María Isabel Nenén</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mónica Chávez</li><li>• Margarita Bravo</li><li>• María Elena Oyanedel</li><li>• Claudia Jiménez</li><li>• Roxana Allende</li><li>• Sonia Araya</li><li>• Sonia Leal</li><li>• María Angélica Cubillos</li><li>• Jackeline Barroilhet</li><li>• Jessica Maldonado</li></ul>

2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- Nº de actividad: 6
- Objetivos específicos:

"Estimular la participación y la motivación de las apoderadas en el desarrollo de la actividad".

"Aplicar a las apoderadas un Cuestionario de Evaluación Antes-Después".

"Entregar un diploma de honor a las apoderadas destacadas durante la intervención realizada".

- Carácter de la actividad: evaluativa, participativa y recreativa.

3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

Las primeras apoderadas comenzaron a llegar a las 15:00 hrs., iniciándose la sesión a las 15:10 hrs. aproximadamente. En el primer momento la alumna Ivonne Pino, da la bienvenida a las apoderadas y les agradece por su regularidad en la asistencia a las actividades. Luego comienza la sesión, y se distribuyen los cuestionarios evaluativos

Antes-Después a las apoderadas presentes, para que sean contestados en breves minutos.

Al comenzar la segunda actividad programada el Equipo Seminarista decide, en virtud de que una de las integrantes debía retirarse antes de la reunión, adelantar lo programado para el final de la sesión, siendo esto, la entrega de los diplomas y presentes a las apoderadas, instancia en la cual se destaca nuevamente el aporte brindado a través de su participación, tanto para el proceso del Equipo Seminarista como para el de ellas, además se aprovecha de hacer hincapié sobre el nivel de confianza que se ha generado entre las apoderadas, señalando que la relación da indicios de poder mantenerse en el tiempo. Esta actividad se desarrolló adecuadamente, siendo aprovechado este espacio para el distendimiento y para la expresión de emociones y sentimientos entre las presentes.

Después de realizar la actividad de reconocimiento a la participación de las apoderadas, se les solicita que manifieste cada una de ellas qué ha significado el participar en este proyecto y qué les dirían a las otras apoderadas en esta oportunidad. Luego de las indicaciones, las apoderadas de forma ordenada y respetuosa van manifestando sus impresiones y opiniones en relación a la experiencia vivenciada y respecto a las participantes, particularizando algunas de ellas, los aportes que a su criterio son destacables. En este momento se les comunica que una de las apoderadas no ha podido asistir, y le ha solicitado a una de las alumnas seminaristas los números telefónicos del resto de las participantes, con objeto de seguir comunicándose con ellas, ante esto, las apoderadas señalaron tener el mismo deseo, generándose una dinámica de intercambio de información que contribuya a mantener el contacto. Con esto se dio paso a una convivencia en la cual se invitó a las apoderadas a compartir un brazo de reina, bebida y snacks, para facilitar una atmósfera que propiciara una conversación distendida sobre los temas que fueron surgiendo espontáneamente durante la actividad. Luego de una extensa conversación, el Equipo Seminarista da por terminada la sesión haciendo entrega a las apoderadas de un documento que contiene información sobre la autoestima, en el cual se presentaban algunos consejos prácticos a considerar.

La reunión finalizó a las 17:10 hrs., aproximadamente, en donde el Equipo Seminarista invita nuevamente a las apoderadas a participar en la Actividad de difusión a realizarse el día lunes 15 de Noviembre a partir de las 15:00, en el Aula Magna de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso.

#### **4) ANALISIS DE LA ACTIVIDAD**

En esta fase se recurre a técnicas de participación y reflexión con el fin de conocer la percepción que tienen las apoderadas en relación al proyecto en el cual han participado. De acuerdo a lo antes señalado es posible indicar que las apoderadas evidencian que los niveles de confianza entre ellas se han incrementado y esto ha dado la oportunidad de conocer más profundamente las experiencias de otras mujeres que vivencian una situación similar a la de ellas. Durante las sesiones ellas señalan que han aprendido por medio de las experiencias compartidas por las otras apoderadas, a distinguir la vida desde otra

perspectiva, conociendo diversos mecanismos para resolver las distintas problemáticas que van surgiendo.

En el transcurso del proceso, las apoderadas manifiestan que han logrado participar en un espacio dedicado exclusivamente para ellas, en donde se desconectan de las preocupaciones y obligaciones cotidianas, pudiendo liberar tensiones en un espacio extrafamiliar, con personas con las cuales han generado lazos afectivos y de confianza, sintiéndose comprendidas y apoyadas por las otras apoderadas.

Por medio del reconocimiento constante que se realizó a la participación de las apoderadas durante todo el proceso, ellas se sienten partícipes y responsables de los resultados obtenidos en la intervención, señalando que las personas que asistieron continuamente a las actividades pudieron darse cuenta del objetivo del proyecto y adquirir un mayor compromiso en el desarrollo de éste. Por último, señalaron que les hubiese gustado que se integraran más apoderadas a la intervención realizada por las Alumnas Seminaristas.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

La actividad no se desarrolló según lo programado, considerando la contingencia que surgió en esta oportunidad, sin embargo, se realizaron todas las acciones planificadas por el Equipo Seminarista y se logró efectuar el cierre de las reuniones.

### **Técnicas**

Las técnicas evaluativas, reflexivas y recreativas, en el orden señalado, permitieron que las apoderadas a partir de la evaluación realizada a las actividades desarrolladas en la sesiones, reflexionaran sobre la implicancia y la significancia de éstas en su propio proceso, como además, de las relaciones interpersonales que establecieron con otras apoderadas durante las sesiones, lo que permitió que en ese momento se sintieran motivadas a intercambiarse los números telefónicos y manifestaran los sentimientos y emociones hacia las presentes. Por lo tanto, se puede desprender, que las técnicas resultaron ser adecuadas para lograr los objetivos planteados para esta sesión, específicamente la evaluación iluminativa, permitiendo recoger desde las propias apoderadas su percepción sobre el proceso experimentado.

Por otra parte, a pesar del escaso número de personas que asistió a la actividad, ellas lograron que la convivencia se realizara en una atmósfera agradable y divertida, en donde se dio espacio para que contaran más sobre sus vidas y sus anhelos inmediatos, retirándose de la sesión con un buen estado de ánimo, a pesar, del término de la intervención, lo que da cuenta del adecuado proceso de desvinculación que se comenzó a desarrollar desde la tercera sesión.

### **Recursos**

Los recursos materiales fungibles fueron suficientes y adecuados, ya que se ajustaron al número de apoderadas que asistieron a la sesión.

En cuanto al recurso humano, se puede señalar que a pesar de que fue escaso, permitió que la actividad se desarrollara dinámica y adecuadamente.

Por último, en cuanto al recurso estructural, el espacio físico es suficiente y debido a las condiciones del tiempo, la temperatura fue agradable, no existiendo problemas para mantener las ventanas cerradas.

### **Participación de las apoderadas**

La participación de las apoderadas fue activa durante todo el desarrollo de la actividad y permitió al Equipo Seminarista seguir recolectando información que posibilitó realizar la evaluación iluminativa del proceso.

### **Atmósfera grupal**

La atmósfera grupal en general fue cálida, amistosa y democrática, dándose un respeto mutuo entre las apoderadas durante la sesión. La confianza y la empatía son dos aspectos que se han reforzado positivamente por medio de las sesiones, contribuyendo a la construcción de un espacio para compartir las diversas experiencias personales.

En base a lo antes planteado en cuanto a las técnicas, recursos, participación de las apoderadas y la atmósfera grupal, se puede establecer que los objetivos de la sesión "Estimular la participación y la motivación de las apoderadas en el desarrollo de la actividad", "Aplicar a las apoderadas un Cuestionario de Evaluación Antes-Después" y "Entregar un diploma de honor a las apoderadas destacadas durante la intervención realizada" fueron satisfactoriamente logrados a pesar de la contingencia que surgió.

## **6) CURSO DE ACCION**

El día lunes 15 de Noviembre en el Aula Magna de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, a partir de las 15:00 se realizará una Actividad de difusión de Organizaciones e Instituciones de y para PcD, la cual forma también del proyecto "Participación para hoy, Integración para mañana". Se les hace extensiva la invitación, tanto a las apoderadas participantes del proyecto como a las vinculadas al IRI Teletón Valparaíso.

**Proyecto "Participación para Hoy, Integración para Mañana"**

**CRÓNICA Nº 7**

**ACTIVIDAD UNITARIA Nº 1**

**1) DATOS GENERALES**

- Línea de Intervención: Sensibilización
- Fecha: 15 de Noviembre de 2004
- Hora de inicio programada: 15:00 hrs.
- Hora real de inicio: 15:30 hrs.
- Hora de término: 19:00 hrs.
- Lugar: Aula Magna "Mary Richmond", Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: con un mes de anticipación se invitó, vía telefónica, e-mail y/o personal, a los expositores de la actividad, para conocer su disposición a participar en ésta, confirmando posteriormente su asistencia. Además se realizó una convocatoria abierta tanto a las apoderadas del IRI Teletón Valparaíso como a los alumnos de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. También se invitó a los Docentes de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, y a las apoderadas que participaron en la intervención social llevada a cabo por el Equipo Seminarista en la Institución Patrocinante.
- Nómina de expositores y auditorio asistente e inasistente:

<b>ASISTENTES</b>	<b>INASISTENTES</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Expositores</li> <li>▪ Alda Villarroel, Presidenta Centro de Amigos "Amor y Esperanza"</li> <li>▪ Marcia Figueroa, Directora de Escuela Especial "Amor y Esperanza"</li> <li>▪ Ana Miranda, Asistente Social, IRI Teletón Valparaíso</li> <li>▪ Katiushka Loyola, Asistente Social, Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios"</li> <li>▪ Carolina Reyes, Directora, Instituto Especial "Gómez Carreño"</li> <li>▪ Adriana Saavedra, Asistente Social, "Casa Chile"</li> <li>▪ Maritza Ardiles, Vice Presidenta, Centro de Ayuda al Discapacitado "Semillitas de Amor"</li> <li>▪ Karina Muñoz, Psicóloga, "Casa Chile"</li> <li>▪ Verónica Delgado, Directora, Instituto de Rehabilitación "CRIAS"</li> <li>▪ Eduardo Valdebenito, Coordinador Ocadis, Valparaíso</li> <li>▪ Gerardo Hume, Coordinador OIL Fonadis, V Región</li> <li>▪ Orietta Álvarez, Asistente Social, Ocadis, Viña del Mar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Expositores</li> <li>▪ Cecilia Aguayo, Presidenta Organización de Ayuda al Lesionado Medular "Sobre Ruedas 2000"</li> <li>▪ Bernabé Leiva, Presidente Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Audiencia</li> <li>▪ Marcela Araya, Directora "Casa Chile"</li> <li>▪ Hedy Álvarez, Delegada Centro de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Apoderadas IRI Teletón Valparaíso</li> <li>▪ Ángela Pacheco</li> <li>▪ María Isabel Nenén</li> </ul>

<p>Ayuda al Discapacitado "Semillitas de Amor"</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Marcela Torrejón, Apoderada IRI Teletón, Valparaíso</li> </ul> <p style="text-align: center;">❖ Alumnos Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Roxana Muñoz</li> <li>▪ Nadia Ortiz</li> <li>▪ Roxana Vera</li> <li>▪ Máximo Caballero</li> <li>▪ Andrea Olguín</li> <li>▪ Estefanía Suárez</li> <li>▪ Claudia Retamal</li> <li>▪ Susana Luna</li> <li>▪ Makarena Romero</li> <li>▪ Laura Valdivieso</li> <li>▪ Carolina Osses</li> <li>▪ Carolina Cárdenas</li> <li>▪ Ximena Urrea</li> <li>▪ Cecilia Ollino</li> <li>▪ Javier Valenzuela</li> <li>▪ Tahis Olguín</li> <li>▪ Yislein Sartín</li> <li>▪ Marcello Martella</li> <li>▪ Jeanette Mena</li> <li>▪ Natalia Olivos</li> <li>▪ Carolina Montoya</li> <li>▪ Ximena Navarrete</li> <li>▪ Karina Sánchez</li> <li>▪ Constanza Manríquez</li> <li>▪ Isidora Morales</li> <li>▪ Giannina Torres</li> <li>▪ Macarena Gallardo</li> <li>▪ Manuel Palacios</li> <li>▪ Paola Suazo</li> <li>▪ Alejandra Mondaca</li> <li>▪ Oscar Toro</li> <li>▪ Romina Olguín</li> <li>▪ Pía Mena</li> <li>▪ Nelly Spring</li> </ul>	
---	--

## 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- N° de actividad: 7
- Carácter de la actividad: expositiva y reflexiva.

## 3) DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD

La actividad de difusión comenzó 30 minutos después de lo programado, debido al retraso de algunos expositores y de la audiencia en general, y a la demora del Equipo Seminarista para ingresar las presentaciones que luego serían proyectadas mediante Data Show.

A las 15:30 hrs. se dio inicio a la actividad con la bienvenida del Equipo Organizador, quienes además dieron las indicaciones para el desarrollo del Momento 1: Información general sobre las Organizaciones e Instituciones de y para PcD Física de las comunas de

Valparaíso y Viña del Mar, luego de lo cual cada expositor(a) presentó la información de acuerdo a la pauta previamente entregada por el Equipo Seminarista.

El primer bloque de este Momento se realizó de forma ordenada, respetando los tiempos asignados para exponer. Se presentaron 6 exposiciones en el orden establecido en el Programa, luego de lo cual se invitó a los presentes a un break de 15 minutos.

De regreso del break realizado, se dio paso al segundo bloque del Momento 1, en el cual se presentaron las 4 exposiciones restantes. Debe señalarse que en este primer Momento no se contó con la exposición de las organizaciones Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y Organización de Ayuda al Lesionado Medular "Sobre Ruedas 2000", quienes no asistieron, recibiendo solamente las excusas de la segunda organización mencionada.

Al término del Momento 1, el Equipo Seminarista anunció que no se llevaría a cabo el segundo break programado, para así poder ajustarse al tiempo previamente estipulado para la actividad, por lo que se indicó que inmediatamente se daría inicio al Momento 2: Información sobre la labor de Trabajo Social al interior de Organizaciones e Instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. En este Momento se presentaron 4 exposiciones en el orden establecido en el programa de la actividad, respetando las expositoras los tiempos asignados a cada una.

Luego se realizó una ronda de preguntas, en la cual algunos integrantes de la audiencia plantearon sus dudas, las cuales fueron resueltas por la expositora correspondiente.

Se finalizó la actividad agradeciendo a la audiencia y a las(los) expositoras(es) su asistencia a la misma.

#### **4) ANALISIS DE LA ACTIVIDAD**

En primer lugar, debe señalarse que la inasistencia de dos expositores no afectó el desarrollo de la actividad de difusión. Por otra parte, el escaso público con que se contaba antes de comenzar la actividad, también influyó en el retraso del inicio de ésta, sin embargo, esta situación estaba en parte contemplada por el Equipo Seminarista, ya que es sabido que las actividades convocadas por Equipos Seminaristas cuentan con baja asistencia en la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.

La baja asistencia de apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, sin embargo, no estaba contemplada, debido a la anticipada y prolongada promoción que se hizo de la actividad en la Institución. El Equipo Seminarista supone que esta situación pudo haberse ocasionado por el escaso interés y tiempo de las apoderadas para participar en actividades fuera de su hogar y/o del Instituto, o por la escasa coordinación con diferentes profesionales del mismo para que invitaran directamente o estimularan a las apoderadas a asistir.

Un hecho no esperado fue el ocurrido entre algunas Asistentes Sociales que expusieron, quienes basándose en las diferencias existentes entre las organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, plantearon algunas críticas a las otras representantes. Respecto a esta situación, debe señalarse que llama la atención el que aún contando con una Red Provincial de la Discapacidad, sus integrantes, parte de las cuales asistieron a la actividad de difusión no hayan conversado sobre ciertas

diferencias, para a partir de éstas y sobre todo de sus similitudes, aúnen criterios que permitan realizar una mejor labor en la temática de la discapacidad.

## **5) EVALUACION DE LA ACTIVIDAD**

### **Técnicas**

La técnica utilizada por la totalidad de los(as) expositores(as) fue la exposición de contenidos, mediante la cual cada uno de éstos últimos entregó la información correspondiente a cada Momento previamente establecido por el Equipo Seminarista. El uso de esta técnica no presentó mayores inconvenientes para los(as) expositores(as).

El Equipo Seminarista, por su parte, en los momentos correspondientes dio indicaciones a los expositores(as) y/o a la audiencia, que permitieron desarrollar de forma adecuada la actividad de difusión, según el orden previamente establecido.

### **Recursos**

El recurso humano, en cuanto a los(as) expositores(as) fue el suficiente para poder desarrollar de manera adecuada, y según lo programado, la actividad. La inasistencia de dos representantes no afectó el desarrollo de la misma, sin embargo, se considera que estos representantes deberían haber señalado que no asistirían, más aún por el tenor de la actividad, que logró reunir a 9 organizaciones e instituciones que abordan el tema de la discapacidad, que es emergente a nivel de políticas gubernamentales.

En cuanto a la audiencia, la escasez de ésta influyó en el retraso con que se inició la actividad, para lo cual se debió invitar a un curso de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, quienes estuvieron presentes durante la primera mitad de la actividad. El hecho de que los(as) alumnos(as) no hayan permanecido hasta el término de la actividad, implica el no logro de una de las finalidades de ésta, la cual apuntaba a que los(as) primeros(as) se informaran sobre la labor desempeñada por las(os) Asistentes Sociales al interior de organizaciones o instituciones de y para PcD.

Respecto a los Docentes invitados, si hubieran asistido podrían haberse informado sobre un área de intervención social que no es abordada en la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, y además habrían dado un mayor realce a la actividad.

Por último, en relación al recurso humano, la baja asistencia de las apoderadas influyó en el no logro de la otra finalidad de la actividad, la cual apuntaba a que éstas se informaran sobre las organizaciones e instituciones de y para PcD física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, las cuales podrían constituirse en redes sociales a las cuales recurrir.

Respecto a los recursos estructurales, el Aula Magna fue suficiente para los expositores y la audiencia que asistió. En cuanto al equipamiento tecnológico, el Data Show fue adecuado para la realización de la actividad, permitiendo que esta se desarrollara de manera ordenada.

En relación a los recursos materiales fungibles, específicamente material de apoyo e instrumentos de registro, los primeros fueron suficientes en cantidad y permitieron que los

expositores(as) se presentaran de manera ordenada, ajustándose a los tiempos establecidos para cada presentación, y que tanto éstos como la audiencia dispusieran de información que posibilite el contacto futuro con las organizaciones e instituciones participantes. En tanto, los instrumentos de registro también fueron suficientes y permitieron establecer un contacto directo, el primero en algunos casos, con los expositores(as) antes de iniciar la actividad y brindar un trato personalizado a éstos. Además, los instrumentos de registro brindan mayor seriedad a la actividad realizada, y permiten dejar una constancia de los asistentes a ésta.

Por último, respecto a los comestibles, se puede señalar que la cantidad presupuestada de estos contemplaba la realización de 2 breaks, sin embargo, se efectuó sólo un receso, por lo cual superaron lo requerido.

;

### **Participación**

La participación de los(as) expositores(as) fue activa, caracterizándose por la comprensión y colaboración manifestada ante algunas situaciones ocurridas que no estaban suficientemente previstas por el Equipo Seminarista, como el retraso en el inicio de la actividad por la escasez de público y por dificultades técnicas con los archivos que serían presentados mediante Data Show.

La colaboración de los(as) expositores(as) también se manifestó en sus intentos por ajustarse lo más posible a los tiempos y al programa previamente establecidos, empatizando con el proceso de Seminario de Título que se encuentra vivenciando el Equipo Organizador. También, la asistencia y participación de los(as) expositores(as) pudo verse positivamente influenciada por el previo contacto personal que se estableció con la mayoría de ellos(as), lo cual en parte reforzó el compromiso que éstos adquirieron con la actividad.

En el Momento 2 de la actividad, las expositoras se salieron de la pauta y del programa establecidos, entablando una conversación más informal entre ellas, que en momentos se tornó más en una discusión sobre diversos aspectos en los que están en desacuerdo, principalmente, en torno a la ideología que orienta a cada organización o institución en la cual se desempeñan laboralmente. Esta última situación, da luces sobre lo emergente del tema y la escasa unidad de criterio(s) que existe para abordar una misma temática, enfocándose más en las posiciones que en los intereses que los unen.

### **Atmósfera grupal**

Esta instancia sirvió para el reencuentro entre algunas de las Asistentes Sociales participantes, las cuales se sintieron gratamente sorprendidas de compartir esa jornada con algunas de sus colegas. Esto contribuyó a que la atmósfera, en un primer momento, fuera cálida y facilitara la exposición de cada una de las participantes.

En el segundo momento la atmósfera se tornó algo tensa, debido a las diferencias que surgieron en algunos de los temas abordados y a las impresiones que tenía cada profesional respecto a las otras organizaciones o instituciones, lo que por unos instantes provocó la molestia de algunas expositoras y se originaron confrontaciones en público.

Finalmente, esta situación se resolvió de manera seria y profesional no afectando el resultado de la actividad.

La actividad concluyó con las opiniones profesionales de las participantes en relación con el número reducido de personas que concurrió a la actividad, señalando que actualmente se está viviendo en una sociedad en la cual se ha perdido el interés por participar, situación que se ve reflejada en diversas instancias, incluyendo a las organizaciones e instituciones en las cuales ellas se desempeñan. Esta instancia permitió normalizar la situación vivenciada en el Momento 2 de la actividad, y realizar una reflexión en torno a los aspectos que podrían estar influyendo en la participación de las personas.

#### **6) CURSO DE ACCION**

Determinados elementos obtenidos durante el desarrollo de la actividad, que a juicio del Equipo Seminarista sería relevante rescatar, serán integrados para complementar la información recolectada en el catastro de organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar.

Fase: Evaluación

Línea de intervención: Visualización y Sensibilización

Objetivo: "Evaluar el desarrollo de las actividades realizadas"

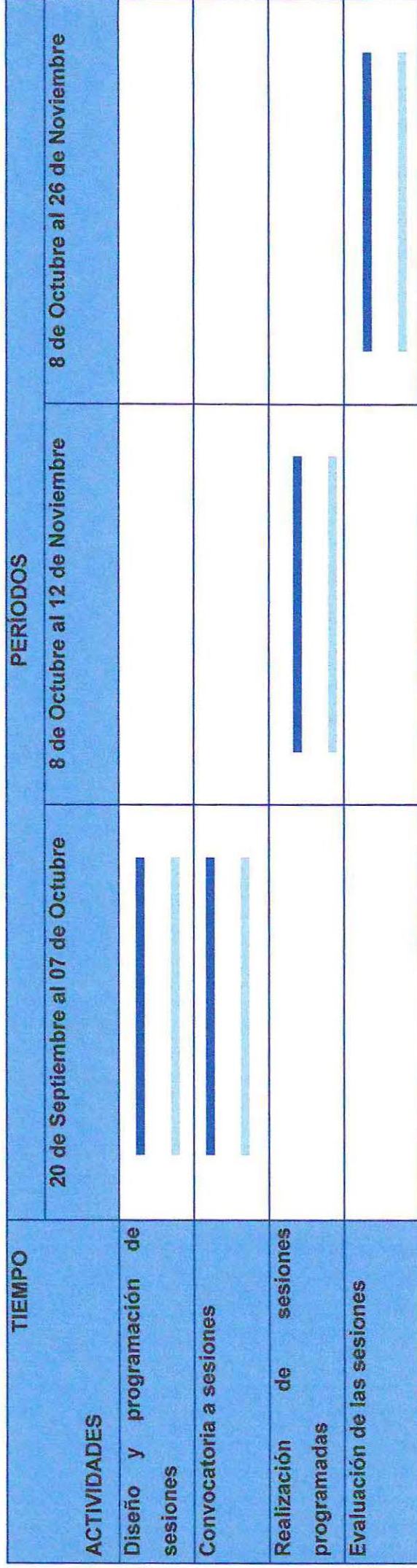
Actividad:

- ✓ Evaluación de las sesiones con apoderadas y de Actividad de Difusión (actividad unitaria)

ACCIONES PROGRAMADAS	ACCIONES EJECUTADAS
<b>Revisión de cuestionarios evaluativos aplicados</b>	<p>Tal como se pudo apreciar en las crónicas de intervención antes expuestas, durante el desarrollo de las sesiones se aplicaron a las apoderadas tres cuestionarios diferentes, uno de ellos en dos ocasiones (Cuestionario Evaluativo Antes-Después en la 1ª y en la última sesión). Cada cuestionario fue revisado una vez terminada la sesión en la que fue aplicado, especialmente el Cuestionario Evaluativo durante el Proceso, el cual permitió incorporar en la 5ª sesión temas propuestos por las mismas apoderadas para ser abordados. El Cuestionario Evaluativo Antes-Después fue revisado lo más objetivamente posible, teniendo en cuenta la finalidad de las sesiones, para así determinar si se habían producido cambios en la información durante el proceso de intervención. En tanto, los Cuestionarios Evaluativos durante y al término del Proceso fueron revisados teniendo presente, además de la finalidad de las sesiones, los aportes que las apoderadas podían hacer a la Propuesta de Intervención Social dirigida a trabajar con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, que las alumnas elaboraron en base a la intervención social realizada y elementos teóricos diversos, formando parte del Proyecto N° 2 "Construyendo Senderos de Integración".</p>
<b>Revisión de Instrumentos de registro (ambas líneas de intervención)</b>	<p>Los instrumentos de registro de las sesiones de intervención revisados para evaluar el Proyecto N° 1 fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Tabla Gantt de las sesiones</li><li>▪ Cuaderno de Campo del proceso de Seminario de Título</li><li>▪ Crónicas de Intervención de las sesiones</li><li>▪ Cuestionario Evaluativo Antes-Después</li><li>▪ Cuestionario de Evaluación de Actividades durante el Proceso</li><li>▪ Cuestionario de Evaluación de la Propuesta de Intervención Social al término del Proceso</li><li>▪ Registros de asistencia de apoderadas a las sesiones</li></ul> <p>En tanto, los instrumentos de registro de la Actividad de Difusión revisados para evaluar el proyecto N° 1 fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Crónica de intervención de la Actividad</li><li>• Tabla Gantt de la Actividad</li><li>• Registros de asistencia de expositores(as) y de audiencia de la Actividad</li><li>• Cuaderno de Campo del proceso de Seminario de Título</li></ul> <p>Todos los instrumentos señalados fueron revisados de forma exhaustiva para evaluar el Proyecto, obteniendo de éstos información diversa sobre variados aspectos.</p>

**TABLA GANTT PROYECTO N° 1 “Participación para Hoy, Integración para Mañana”**





Línea de intervención: Visualización




Leyenda:

- : Tiempo Programado
- : Tiempo Real

Línea de intervención: Sensibilización

TIEMPO ACTIVIDADES	PERÍODOS		
	15 de Octubre al 8 de Noviembre	15 de Noviembre	15 de Noviembre al 26 de Noviembre
Diseño y programación de la actividad			
Convocatoria a la actividad			
Realización de la actividad programada			
Evaluación de la actividad			

Leyenda:

 : Tiempo Programado

 : Tiempo Real

## PROYECTO N° 2 “Construyendo Senderos de Integración”

Fase: Organización y Convocatoria

Línea de intervención: Sistematización y Sensibilización

### Actividades:

- ✓ Diseño y programación de las actividades
- ✓ Convocatoria a las actividades de validación de la propuesta
- ✓ Coordinación con la Supervisora Institucional para realizar la actividad

ACCIONES PROGRAMADAS	ACCIONES EJECUTADAS
<b>Revisión bibliográfica</b>	A lo largo del proceso de Seminario de Título, las alumnas han revisado constantemente diversa bibliografía, de manera de llevar a cabo la variedad de acciones contando con sustento teórico y/o referencial. En el caso puntual de la elaboración de la Propuesta de Intervención Social, las alumnas han recurrido a bibliografía ya incorporada en el marco de referencia, pero también han revisado otras fuentes que han otorgado elementos para conformar la Propuesta, específicamente relacionados con Modelos de Intervención Social. Por otra parte, también se ha recurrido a la información brindada por las Asistentes Sociales entrevistadas como parte del Catastro, a la revisión de páginas y artículos en internet y a la información captada en el Simposio “El Mundo de la Discapacidad: Un Desafío para los Profesionales del Siglo XXI”, organizado por Fundación Coanil, al cual las alumnas asistieron en el mes de Junio del año 2004.
<b>Revisión y análisis de la sistematización realizada del Proyecto N° 1</b>	La sistematización del Proyecto N° 1 “Participación para Hoy, Integración para Mañana”, la cual se encuentra en las Crónicas de Intervención elaboradas, fue revisada y analizada en forma exhaustiva para construir la Propuesta de Intervención Social, esto porque en las Crónicas se dejó constancia tanto de los hechos ocurridos en las sesiones con las apoderadas del IRI Teletón como en la Actividad de Difusión de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, realizando una evaluación de éstos. También en las Crónicas se encuentran las impresiones de las(os) participantes y de las alumnas, así como los aportes dados para la construcción de la Propuesta. Por ello, las Crónicas otorgaron elementos fundamentales para la realización de la acción presentada a continuación.
<b>Elaboración de propuesta preliminar</b>	Teniendo como base la experiencia de las sesiones de intervención con las apoderadas, la revisión bibliográfica antes señalada, los aportes de cada alumna, la información brindada por las apoderadas participantes, la información brindada por las Asistentes Sociales entrevistadas, y la guía del texto “Trabajar con los Padres. Marcos de Colaboración” de Cliff Cunningham y Hilton Davis, quienes compilaron diversas experiencias grupales con padres de niños(as) con necesidades especiales, el Equipo Seminarista elaboró una Propuesta preliminar de Intervención Social dirigida a trabajar con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso. Esta Propuesta contiene como elementos la Revisión Teórica, la Fundamentación y la Propuesta de Intervención Social en sí.
<b>Definición de actividades que se desarrollarán para validar la propuesta</b>	Al finalizar la elaboración de la Propuesta preliminar, el Equipo Seminarista definió que ésta sería evaluada externamente. Para esto, se estableció que se realizarían dos actividades de validación, una al interior del IRI Teletón Valparaíso, donde se convocaría a las profesionales del área social y educacional de la institución, y otra actividad a llevarse a cabo en dependencias de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, a la cual se convocó a representantes y Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. En ambas actividades se recogerían los diversos aportes que las personas convocadas dieran para mejorar la Propuesta preliminar.
<b>Definición y gestión de recursos necesarios para</b>	Una vez definida la realización de dos actividades de validación externa de la Propuesta preliminar elaborada, se establecieron los diversos recursos que serían utilizados. En cuanto a los recursos humanos, ya se planteó en la anterior

<p><b>recursos necesarios para la implementación de las actividades de validación programadas</b></p>	<p>acción ejecutada que se convocaría a profesionales del área social y educacional del IRI Teletón Valparaíso y a representantes y Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar.</p> <p>En cuanto a los recursos materiales, se estipuló utilizar registro de asistencia, transparencias, el documento de la Propuesta preliminar (previamente enviado vía e-mail o entregado personalmente a quien correspondiera), grabadora de voz (y posterior transcripción de lo registrado fonográficamente) y comestibles.</p> <p>En cuanto a los recursos estructurales, se definió utilizar la Sala de Reuniones del IRI Teletón Valparaíso para la validación con profesionales de la institución, y la Sala N° 4 de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso para la validación con representantes y Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. Esta última sala fue reservada con varios días de anticipación.</p> <p>Por último, respecto al equipamiento tecnológico, se determinó utilizar Data Show en la actividad al interior del IRI Teletón Valparaíso y Retroproyector en la actividad a realizarse en la Escuela de Trabajo Social.</p>
<p><b>Convocatoria de representantes y profesionales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física que participarán en las validaciones de la propuesta</b></p>	<p>Para realizar la validación de la Propuesta preliminar al interior del IRI Teletón Valparaíso, el Equipo Seminarista se coordinó con la Supervisora Institucional, Sra. Ana Miranda, Asistente Social, quien indicó que ella asumía la responsabilidad de contactar y convocar a las profesionales que las alumnas señalaran, las cuales como ya se indicó son aquellas pertenecientes al área social (Servicio Social y Psicología) y educacional (Educadoras Diferenciales).</p> <p>Para la segunda actividad de validación externa, el Equipo Seminarista convocó a aquellas personas que en base a su experiencia y a la labor realizada en la organización o institución a la cual representan podían otorgar aportes interesantes e importantes a la Propuesta preliminar. Las personas convocadas fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Alda Villarroel, Presidenta del Centro de Amigos "Amor y Esperanza"</li> <li>▪ Verónica Delgado, Médico Fisiatra, Directora del Instituto de Rehabilitación CRÍAS</li> <li>▪ Katiushka Loyola, Asistente Social del Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios"</li> <li>▪ Adriana Saavedra, Asistente Social de ONG "Casa Chile"</li> <li>▪ Orietta Álvarez, Asistente Social de la Ocadis Viña del Mar</li> </ul> <p>La convocatoria a estas personas se realizó vía telefónica y/o e-mail, brindando de forma inmediata una respuesta las Asistentes Sociales Katiushka Loyola y Orietta Álvarez, quienes señalaron que no podrían participar en la actividad por no disponer de tiempo. En vista de ello, Katiushka Loyola indicó que la Propuesta preliminar podía ser enviada vía e-mail para su lectura, procediendo por el mismo medio a enviar los aportes. En tanto, la Dra. Verónica Delgado se encontraba fuera del país, por lo que por razones obvias no se podría contar con su presencia.</p>
<p><b>Confirmación de participantes que asistirán a las validaciones</b></p>	<p>Para la realización de la primera actividad de validación externa, la Supervisora Institucional asumió la responsabilidad de contactar y convocar a las profesionales señaladas por las alumnas. Al consultar por los resultados de la convocatoria, la primera respondió que la mayoría de las profesionales manifestó contar con escaso tiempo para participar en la actividad, por lo que el Equipo Seminarista planteó que la validación puede ser realizada igualmente contando con una Educadora Diferencial que represente al área educacional, con la psicóloga y con ambas Asistentes Sociales, o si una de éstas últimas no puede, se preferirá la participación de la Supervisora Institucional. Finalmente, tal como se observará en el Registro Evaluativo N° 2, la actividad de validación con las profesionales del IRI Teletón Valparaíso no pudo ser realizada, debiendo aplicarse plan de contingencia, registrado en el Cuaderno de Campo del proceso de Seminario de Título.</p> <p>En tanto, para la actividad de validación externa con representantes y Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, las alumnas confirmaron la participación de Alda Villarroel, Presidenta del Centro de Amigos "Amor y Esperanza", y de Adriana Saavedra, Asistente Social de ONG "Casa Chile". En esta oportunidad, la confirmación fue vía teléfono, señalando ambas que no podían asistir el viernes 26 de noviembre de 2004 como se había planificado, por lo</p>

	que la actividad se desplazó para el lunes 29 de noviembre de 2004.
<b>Determinación de la fecha de presentación en conjunto con la Supervisora Institucional</b>	Para llevar a cabo la actividad de la línea de intervención Sensibilización, en el marco del Proyecto N° 2, las alumnas definieron en conjunto con la Supervisora Institucional la fecha en que el Equipo Seminarista expondría a los profesionales del instituto los principales hallazgos de la investigación realizada. Para esto, la Supervisora sugirió que las alumnas hicieran uso del tiempo utilizado para realizar las Reuniones Clínicas de la institución, los días lunes, de 12 a 13 hrs. La Supervisora agregó que las Reuniones Clínicas del mes de noviembre correspondían ser organizadas por el Departamento de Servicio Social y el de Psicología, por lo que las alumnas podían disponer de la totalidad de una de las reuniones para realizar la exposición a los profesionales, estableciéndose de común acuerdo que la Reunión Clínica del lunes 8 de noviembre de 2004 correspondería a la exposición antes señalada.
<b>Preparar Abstract a partir de los principales hallazgos identificados en el Diagnóstico</b>	Luego de definir la fecha de la exposición de los principales hallazgos de la investigación, el Equipo Seminarista decidió elaborar un abstract que permitiera definir y ordenar los elementos que serían expuestos ante los profesionales del IRI Teletón Valparaíso. Este abstract contenía los siguientes puntos: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Presentación</li> <li>▪ Aspectos metodológicos (enfoque, colectivo investigado, selección de la muestra, técnicas utilizadas, objetivos)</li> <li>▪ Análisis de los datos</li> <li>▪ Presentación de resultados de la investigación (por objetivo específico y foco)</li> <li>▪ Conclusiones y aportes</li> </ul> <p>En base a la información contenida en el abstract, las alumnas definieron los puntos que cada una expondría.</p>
<b>Definición de los participantes que asistirán a la presentación</b>	De manera de preparar una buena exposición, y también de definir los recursos que se utilizarían en ésta, las alumnas consultaron a la Supervisora Institucional por las personas que asistirían a la Reunión Clínica asignada para exponer, respondiendo ésta última que sólo los profesionales de la institución asisten y que éstos en total son 27 personas (entre Médicos Fisiatras, Enfermeras, Kinesiólogos(as), Terapeutas Ocupacionales, Odontólogos(as), Educadoras Diferenciales, Asistentes Sociales, Psicóloga, Fonoaudiólogos(as) y Profesora de Educación Física).
<b>Definición de recursos necesarios para la realización de la actividad</b>	Para realizar la exposición, las alumnas definieron que los recursos necesarios eran humanos (profesionales de la institución), estructurales (Sala de Reuniones) y equipamiento tecnológico (Data Show). Todos estos recursos serían aportados por la institución.
<b>Diseño de la presentación en Power Point</b>	A partir del abstract elaborado, las alumnas definieron los puntos centrales que formarían parte de la presentación en Power Point que diseñarían para ser proyectada mediante Data Show. Esta presentación en Power Point permitió guiar la exposición de las alumnas y otorgar un respaldo visual en caso de algún olvido en relación al tema que debía plantearse a continuación a los profesionales.
<b>Incorporación por parte de la Supervisora Institucional al programa de reuniones clínicas institucionales</b>	Una vez definido el nombre de la exposición y entregado a la Supervisora Institucional, ésta última notificó, aproximadamente dos semanas después de haber definido la fecha de exposición, la incorporación al programa de las Reuniones Clínicas del mes de Noviembre del IRI Teletón Valparaíso. La exposición fue anunciada como sigue: <p>* Lunes 8 de Noviembre de 2004:  "Percepción de las apoderadas acerca de las redes sociales como medio para la integración social". Expositor: Equipo Seminarista de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.</p>
<b>Gestión de Data Show para realizar la presentación</b>	Tres días antes de la exposición ante los profesionales de la institución, las alumnas fueron informadas de que no se contaba con Data Show en el Instituto por encontrarse temporalmente fuera de servicio. Se recurrió a la Supervisora Institucional para hacer las consultas pertinentes, y ésta última realizó gestiones con diversas personas, logrando que el día de la exposición, lunes 8 de noviembre

	de 2004, se contara con Data Show para proyectar la presentación en Power Point previamente elaborada por el Equipo Seminarista. Debe señalarse que las alumnas establecieron un plan de contingencia para el caso de no disponer de data Show el día de la exposición, el cual no fue utilizado.
--	---

**Fase:** Ejecución

**Línea de intervención:** Sistematización y Sensibilización

**Objetivos del Proyecto:**

- 1) "Identificar los distintos modelos teóricos y prácticos de intervención con apoderados de niños y niñas con discapacidad física"
- 2) "Determinar la estrategia metodológica de intervención de Trabajo Social que se propondrá al IRI Teletón Valparaíso para ser desarrollada con las apoderadas vinculadas a éste"

**Actividades:**

- ✓ Realización de las actividades de validación de la propuesta de intervención social elaborada por el Equipo Seminarista
- ✓ Realización de la presentación de los principales hallazgos de la investigación a los profesionales del IRI Teletón Valparaíso

## **REGISTROS EVALUATIVOS**

### **Proyecto "Construyendo Senderos de Integración"**

#### **REGISTRO EVALUATIVO Nº 1**

##### **ACTIVIDAD Nº 1**

### **1) DATOS GENERALES**

- Actividad: Exposición de los principales hallazgos de la Investigación Diagnóstica realizada por el Equipo Seminarista a los Profesionales del IRI Teletón Valparaíso
- Fecha: 8 de Noviembre de 2004
- Hora de inicio programada: 12 hrs.
- Hora real de inicio: 12:10 hrs.
- Hora de término: 13:10 hrs.
- Lugar: Sala de Reuniones, IRI Teletón Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: Se coordinó la realización de la exposición de los principales hallazgos de la investigación con la Supervisora Institucional Sra. Ana Miranda, quien la integró a la programación de las Reuniones Clínicas del mes de Noviembre, organizadas por los Departamentos de Servicio Social y Psicología de la Institución.

- Nómina de personas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ana Miranda, Asistente Social</li> <li>• Mariana Searle, Psicóloga</li> <li>• Pedro Gaona, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Paola González, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Noelia Gallardo, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Ester Ramos, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Jenny García, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Ximena Torrealba, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Ximena López, Terapeuta Ocupacional</li> <li>• Paulina Penna, Profesora de Educación Física</li> <li>• Gabriela Hidalgo, Médico Fisiatra</li> <li>• Teresa Gutiérrez, Enfermera</li> <li>• Mario Zúñiga, Kinesiólogo</li> <li>• Marin Zachlener, Kinesióloga</li> <li>• Evelyn Zapata, Kinesióloga</li> <li>• Daniel Cid, Kinesiólogo</li> <li>• Fresia Tapia, Educadora Diferencial</li> <li>• Macarena Bidart, Educadora Diferencial</li> <li>• Claudia Muñoz, Educadora Diferencial</li> <li>• Fanny Araya, Fonoaudióloga</li> <li>• Viviana Huerta, Alumna en Práctica Terapia Ocupacional</li> <li>• Katherine Vásquez, Alumna en Práctica Terapia Ocupacional</li> <li>• Paola Ciudadreal, Odontóloga</li> <li>• Paola Torres, Odontóloga</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Margarita Solar, Médico Fisiatra</li> <li>• Joyce Lavanchy, Médico Fisiatra</li> <li>• Sandra Teodoro, Asistente Social</li> </ul>

## 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- Objetivo(s) de la actividad:

“Entregar información basada en la investigación realizada por el Equipo Seminarista a los profesionales del IRI Teletón, Valparaíso”.

“Generar un espacio de reflexión de los profesionales en base a los resultados de la investigación, que propenda a la modificación de la propuesta de intervención de Trabajo Social elaborada por el Equipo Seminarista para la institución”.

- Carácter de la actividad: expositiva y participativa

## 3) RESULTADO DE LA ACTIVIDAD

El Equipo Seminarista llevó a cabo la exposición de los principales hallazgos de la investigación diagnóstica a los profesionales del IRI Teletón Valparaíso, contando con 22 de ellos (de un total de 27) y 2 alumnas en práctica profesional. Se esperaba contar con la

presencia de la totalidad de los profesionales, pero por razones no especificadas en la institución esto no se da en las Reuniones Clínicas.

En la actividad, la Supervisora Institucional, Sra. Ana Miranda, Asistente Social, realizó una pequeña presentación introductoria, dando paso luego a la exposición del Equipo. Esta se realizó según los turnos previamente establecidos y en base a los temas determinados con anterioridad, los cuales fueron: tema y los objetivos generales de la investigación realizada, información acerca del diseño de investigación (enfoque de la investigación, colectivo investigado, técnicas cualitativas y cuantitativa utilizadas, criterios de inclusión, selección de la muestra, instrumentos de recolección de datos y análisis cualitativo y cuantitativo de la información recolectada), resultados obtenidos a través del instrumento cuantitativo, (analizados por medio del Programa Estadístico SPSS, que permitió establecer la distribución de las frecuencias de los datos sociodemográficos obtenidos a través de la encuesta), los cuales fueron expuestos por la Alumna Verónica Pérez; principales hallazgos de la investigación en relación al primer objetivo general, relativo a la percepción de las apoderadas del proceso de integración social, dando a conocer los resultados del análisis realizado por tipo de discapacidad y por tramo de edad, señalando las generalidades y particularidades encontradas, los cuales fueron expuestos por la Alumna Ivonne Pino; principales hallazgos de la investigación en relación al segundo objetivo general, relativo a la percepción de las apoderadas en torno al vínculo que establecen con las redes sociales, dando a conocer las particularidades y generalidades encontradas por tramo de edad del niño o niña con discapacidad, conclusiones, tanto de la investigación como de la intervención piloto que se está llevando a cabo en la Institución, y planteamiento de una pregunta al auditorio para obtener sus opiniones, críticas y/o sugerencias a la información presentada, lo cual fue expuesto por la Alumna Paola Hernández.

Durante la actividad, los profesionales se mostraron atentos e interesados en la exposición, probablemente porque la investigación es la primera realizada por un Equipo Seminarista de Trabajo Social en la institución, además de una de las primeras investigaciones del Departamento de Servicio Social llevada a cabo con un enfoque predominantemente cualitativo y a que las redes sociales es un tema emergente a nivel institucional. A esto se suma el hecho de haber socializado la investigación y sus principales hallazgos, lo cual le otorga un valor agregado tanto a la actividad en sí como al proceso de Seminario de Título.

Sólo al plantearles la pregunta al final de la actividad los presentes se mostraron resistentes a hacer comentarios, para lo cual se los debió estimular de varias formas, sin embargo, después plantearon diversas opiniones y sobre todo preguntas al Equipo Seminarista relativas al tema investigado y las respuestas dadas por las apoderadas.

Si bien lo anterior le parece importante al Equipo Seminarista, ya que denota interés por la imagen y la opinión que las apoderadas tienen respecto a la institución y al desempeño de los profesionales, y a pesar que éstos dieron a conocer sus inquietudes, dudas u opiniones sobre el tema, no plantearon sugerencias, opiniones o críticas para la

Propuesta de Intervención Social que el Equipo se encuentra construyendo, lo cual constituía una de las finalidades de la actividad realizada.

En base a lo antes planteado, se puede establecer que el objetivo "Entregar información basada en la investigación realizada por el Equipo Seminarista a los profesionales del IRI Teletón, Valparaíso", se logró plenamente, desarrollándose la actividad de manera adecuada. En cuanto al segundo objetivo, "Generar un espacio de reflexión de los profesionales en base a los resultados de la investigación, que propenda a la modificación de la propuesta de intervención de Trabajo Social elaborada por el Equipo Seminarista para la institución", la acción orientada al levantamiento de la información requerida para el logro de este objetivo no se desarrolló satisfactoriamente, puesto que los profesionales no otorgaron información que contribuyera a la elaboración de una propuesta de intervención social por parte del Equipo Seminarista, tornándose más bien en un espacio destinado a resolver las dudas e inquietudes de los profesionales en relación a la percepción que tiene las apoderadas respecto a la labor que éstos realizan.

#### **4) CURSO DE ACCIÓN**

Se realizarán dos actividades, una con las profesionales del área social (Servicio Social y Psicología) y del área educacional de la Institución Patrocinante, y otra con las Representantes y Asistentes Sociales de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar (incluidas en el Catastro realizado por las alumnas), destinadas a validar en forma externa la propuesta de intervención social elaborada por el Equipo Seminarista dirigido a trabajar con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso. La primera de estas actividades se realizará en la Sala de Reuniones del IRI, el miércoles 24 de noviembre de 2004, a las 12 hrs., mientras que la segunda se llevará a cabo en la Sala N° 4 de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, el 26 de noviembre de 2004, a las 16 hrs.

## Proyecto "Construyendo Senderos de Integración"

### REGISTRO EVALUATIVO N° 2

#### ACTIVIDAD N° 2

##### 1) DATOS GENERALES

- Actividad: Validación de Propuesta de Intervención Social, elaborada por el Equipo Seminarista, por parte de representantes de Organizaciones e Instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar
- Fecha: 29 de Noviembre de 2004
- Hora de inicio programada: 15 hrs.
- Hora real de inicio: 15:15 hrs.
- Hora de término: 16:30 hrs.
- Lugar: Sala 4, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso
- Contactos previos a la actividad: con una semana de anticipación se contactó telefónicamente a las representantes para invitarlas a la actividad, confirmando días después su asistencia.
- Nómina de personas asistentes e inasistentes:

ASISTENTES	INASISTENTES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Adriana Saavedra, Asistente Social, ONG "Casa Chile"</li><li>• Alda Villarroel, Presidenta, Centro de Amigos "Amor y Esperanza"</li><li>• Barbarita Rojas, Vicepresidenta, Centro de Amigos "Amor y Esperanza"</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Katiushka Loyola, Asistente Social, Sanatorio Marítimo "San Juan de Dios"</li><li>• Orietta Álvarez, Asistente Social, Oficina Comunal de Atención a la Discapacidad, Municipalidad de Viña del Mar</li></ul>

##### 2) ANTECEDENTES DE LA ACTIVIDAD

- Objetivos de la actividad:

"Presentar la propuesta de intervención de Trabajo Social elaborada por el Equipo Seminarista para el IRI Teletón Valparaíso a los representantes de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar".

"Estimular a los participantes a dar opiniones, sugerencias y críticas a la propuesta de intervención presentada por el Equipo Seminarista".

- Carácter de la actividad: expositiva, analítica, participativa, consultiva

##### 3) RESULTADO DE LA ACTIVIDAD

El Equipo Seminarista llevó a cabo la actividad de validación externa de la Propuesta de Intervención Social elaborada, contando con la participación de 3 personas, específicamente una Asistente Social y 2 integrantes de la directiva de una organización, quienes representaron a las organizaciones para PcD de la comuna de Valparaíso en las cuales se desempeñan.

En la actividad se esperaba contar además con la presencia de 2 Asistentes Sociales, del Sanatorio Marítimo y de la Ocadis Viña del Mar específicamente, quienes no pudieron asistir. Sin embargo, y con objeto de hacerla parte de la validación y así recibir sus

aportes, en fecha previa a la realización de la presente actividad, se envió vía e-mail la propuesta a la Asistente Social Katiushka Loyola, quien se desempeña laboralmente en la primera institución mencionada.

En la actividad, el Equipo expuso en forma sucinta los puntos que conforman la propuesta, deteniéndose en aquellos en los cuales las participantes deseaban hacer consultas o querían expresar su opinión, críticas y sugerencias, las que serán consideradas para mejorar y/o corregir la propuesta preliminar, que finalmente será entregada en el IRI Teletón Valparaíso.

Las participantes de la actividad brindaron su apoyo al Equipo Seminarista y señalaron que en general la propuesta, en su opinión, es buena.

Por último, la presidenta del Centro de Amigos "Amor y Esperanza" señaló que la propuesta también fue leída por Tabita Cepeda, Educadora Diferencial de la Escuela Especial "Amor y Esperanza", perteneciente a la misma organización, la cual habría manifestado que a su juicio la propuesta es buena y contiene elementos interesantes.

En base a lo antes expuesto, se considera los objetivos "Presentar la propuesta de intervención de Trabajo Social elaborada por el Equipo Seminarista para el IRI Teletón Valparaíso a los representantes de organizaciones e instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar" y "Estimular a los participantes a dar opiniones, sugerencias y críticas a la propuesta de intervención presentada por el Equipo Seminarista" como plenamente logrados, puesto que se obtuvo diversas opiniones, sugerencias y aportes orientados al mejoramiento de la Propuesta de Intervención Social elaborada por el Equipo y a brindar apoyo a éste en la labor que se encuentra realizando.

#### **4) CURSO DE ACCIÓN**

Las opiniones, críticas y sugerencias dadas por las participantes, serán consideradas por el Equipo Seminarista para mejorar y/o corregir la propuesta preliminar.

Fase: Evaluación

Línea de intervención: Sistematización y Sensibilización

Actividades:

- ✓ Evaluación de la pertinencia de la propuesta de intervención social
- ✓ Evaluación de la actividad realizada (exposición a los profesionales del IRI)

ACCIONES PROGRAMADAS	ACCIONES EJECUTADAS
<b>Revisión de la propuesta terminada</b>	Luego de realizar las actividades de validación de la Propuesta de Intervención Social elaborada por el Equipo Seminarista, que dieron pie a la mejora y/o corrección de aquella elaborada en forma preliminar, las alumnas la revisaron nuevamente, ya finalizada, concluyéndose a nivel de Equipo que ésta efectivamente es un aporte a las acciones realizadas por el IRI Teletón Valparaíso a favor de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad. También se concluyó que ésta en su planteamiento utiliza en forma complementaria el enfoque de las redes sociales, tema emergente, en conjunto con la integración, particularmente de las apoderadas vinculadas a la Institución., entre otras conclusiones.
<b>Valoración de la impresión en la Institución respecto a la propuesta</b>	A partir de las opiniones planteadas por la mayoría de las profesionales del IRI Teletón Valparaíso que validaron la Propuesta de Intervención Social elaborada por el Equipo Seminarista, se puede señalar que su aceptación y/o posterior implementación al interior de la Institución no pueden ser proyectadas de forma clara, puesto que la Institución observa el planteamiento de las alumnas como una crítica destructiva y una desvaloración de la labor realizada. El Equipo considera que la Propuesta debería acogerse como una proposición válida y complementaria para trabajar con las apoderadas de los niños y niñas con discapacidad, que aporta al posicionamiento de éstas como uno de los focos que también deberían atenderse en la Institución, para instalar, explotar y/o desarrollar capacidades y habilidades que en el futuro y de manera paulatina permitan a las apoderadas integrarse de mejor manera, visualizando a las redes sociales como un medio para ello. Por lo antes señalado, las alumnas no pueden indicar si la Propuesta de Intervención Social elaborada será considerada en la Institución para su posterior implementación.
<b>Revisión de instrumentos de registro</b>	Con el fin de evaluar la actividad de exposición de los principales hallazgos de la investigación diagnóstica a los profesionales del IRI Teletón Valparaíso, las alumnas revisaron los instrumentos de registro utilizados en la ocasión, los cuales son: <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Registro de asistencia</li><li>▪ Registro evaluativo de la actividad</li></ul> Estos, junto con la percepción de las alumnas al respecto permitieron evaluar la actividad, enmarcada en la línea de intervención Sensibilización.

**TABLA GANTT PROYECTO N° 2 “Construyendo Senderos de Integración”**

Línea de intervención: Sistematización

ACTIVIDADES	PERÍODOS			
	TIEMPO	21 de Octubre al 22 de Noviembre	24 de Noviembre al 02 de Diciembre	03 de Diciembre al 06 de Diciembre
Diseño de la propuesta preliminar				
Programación de actividades de validación				
Convocatoria a colaboradores (representantes y Asist. Sociales Org e Inst. de y para PcD)				
Realización de actividades de validación				
Evaluación				

Leyenda:

 : Tiempo Programado

 : Tiempo Real

Línea de intervención: Sensibilización

ACTIVIDADES	PERIODOS			
	TIEMPO	23 de Septiembre al 05 de Noviembre	08 de Noviembre	08 al 10 de Noviembre
Organización y convocatoria				
Ejecución				
Evaluación				

Leyenda:

- : Tiempo Programado
- : Tiempo Real

## EVALUACIÓN DE PROYECTOS

### PROYECTO N° 1 "Participación para Hoy, Integración para Mañana"

LINEA DE INTERVENCIÓN	OBJETO DE EVALUACIÓN	EVALUACIÓN
<p>Visualización y Sensibilización</p>	<p>Objetivo General del Proyecto</p> <p>"Estimular a las apoderadas a reflexionar las redes sociales como medio para la integración social, propendiendo al establecimiento de vínculos entre ellas"</p>	<p>El logro del objetivo se evaluará por medio de distintos focos establecidos para este proceso, los cuales son los que se desarrollan a continuación.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Contexto:</b> Para efectos de una mayor comprensión, el contexto se dividirá en institucional y social.</li> </ul> <p><b>Contexto institucional:</b> se puede señalar que la intervención social realizada se orientó por dos líneas de intervención, las cuales son Visualización y Sensibilización. En cuanto a la línea de Visualización, se puede indicar que los factores que influyeron positivamente en el desarrollo de ésta fueron aquellos relacionados con la institución, puesto que en ésta se otorgó por parte del Departamento de Servicio Social el apoyo y la colaboración suficiente para ejecutar libremente las actividades programadas por el Equipo Seminarista, además, éste último dispuso del tiempo y el espacio necesario para realizar las acciones requeridas para visualizar las redes sociales con las que se vinculan las apoderadas de niños o niñas con discapacidad. En este sentido, se puede mencionar que la institución se mantuvo durante todo el proceso colaborando de una manera más bien periférica, a excepción del Departamento de Servicio Social, que fue donde se enmarcó el proceso de Seminario de Título, socializando por medio de la Supervisora institucional las experiencias vivenciadas en torno al trabajo con apoderadas de los niños o niñas con discapacidad.</p> <p>Uno de los factores que influyó negativamente en el desarrollo de la intervención fue la centralización de las decisiones, evidenciándose un alto grado de burocracia en torno a algunas gestiones o acciones que las Alumnas Seminaristas emprendieron, coartando la fluidez de algunos procesos, pero a la vez posibilitando el recurrir a otras instancias para obtener los satisfactores necesarios.</p> <p><b>Contexto social:</b> los factores que influyeron negativamente fueron la escasa asistencia de las apoderadas a las actividades, lo que, según los hallazgos detectados en la investigación, podría deberse al escaso tiempo libre con que cuentan las apoderadas, al escaso interés por participar que se evidencia en el desarrollo de una participación instrumental, por estar ocupadas permanentemente en la rehabilitación del niño o niña con discapacidad, por no disponer de los recursos financieros para movilizarse, etc.</p> <p>Los factores que facilitaron la intervención fueron aquellos relacionados principalmente con las características personales de las apoderadas y con la motivación de éstas para compartir con otras que han vivido experiencias similares, aspectos que contribuyeron a la generación de una atmósfera de respeto y confianza que posibilitó la ejecución de las actividades programadas, puesto que fueron capaces de compartir y reflexionar en torno a sus experiencias de una manera crítica y constructiva.</p> <p>En la línea de intervención Sensibilización, se puede precisar que los factores que facilitaron el desarrollo de la Actividad de Difusión están relacionados con la disponibilidad de diversos agentes sociales para difundir información relacionada con la temática de la discapacidad. Dentro de los factores que dificultaron la actividad se puede señalar que uno de los principales fue el escaso interés por participar, tanto de las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso como de los alumnos de Pre-Grado de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, no lográndose los objetivos planteados para esa actividad en particular.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insumos:</b> <u>Recursos Humanos:</u> En la línea de intervención Visualización, en el desarrollo de las sesiones se contó con un reducido número de</li> </ul>

participantes, quienes asistieron continuamente a las actividades. Pese a que no se contó con el número de apoderadas esperado, resultó ser una cantidad adecuada para implementar las diversas técnicas y abordar los temas programados. En la línea de intervención Sensibilización, el número de participantes no permitió lograr los objetivos propuestos para esta actividad.

Recursos Materiales: En la línea de intervención Visualización, los recursos materiales fueron suficientes para el desarrollo de todas las actividades. En relación a los materiales fungibles, se puede señalar que excedieron de la cantidad requerida, esto sucedió principalmente al comienzo de la intervención, adaptándose los recursos durante el proceso a la cantidad de personas que asistió a las actividades, en virtud del cálculo que se realizó antes de cada sesión.

En la línea de intervención Sensibilización, los comestibles excedieron a los requeridos para la realización de la Actividad de Difusión, puesto que se ausentaron dos expositores, debiendo adelantarse los turnos de los restantes, con lo cual se eliminó uno de los recesos programados. En cuanto a los materiales fungibles, estos fueron suficientes para el desarrollo de actividad, permitiendo hacer los registro necesarios y la difusión de información programada para esta ocasión.

Recursos Financieros: En la línea de intervención Visualización, en relación a este recurso se puede señalar que el Equipo Seminarista realizó una serie de gestiones con el fin de obtener el apoyo económico de parte de la institución, otorgando ésta a las alumnas casi la totalidad de lo requerido en materiales fungibles y comestibles. El resto de los recursos financieros fueron aportados por cada alumna. En la línea de intervención Sensibilización, para la realización de la Actividad de Difusión las alumnas Seminaristas aportaron los recursos financieros requeridos.

• **Proceso:**

Durante el período en el cual se desarrolló la intervención, fue posible contar con los recursos materiales y financieros necesarios para el desarrollo de la totalidad de las actividades, sin embargo, como se ha señalado con anterioridad, el recurso humano, referido a la población a la cual se dirigió la intervención, no fue el esperado, afectando de distinta manera en ambas líneas de intervención (Visualización y Sensibilización).

Respecto a la línea de intervención Visualización, se puede señalar que el reducido número de participantes que se mantuvo durante la intervención no influyó negativamente en el logro de los objetivos, puesto que permitió que las apoderadas compartieran sus experiencias cómodamente y desarrollaran procesos reflexivos más profundos, incorporando las opiniones de todas las integrantes del grupo.

En relación a la línea de intervención Sensibilización, el recurso humano afectó negativamente el logro de los objetivos planteados para esa actividad, debido a que se produjo una inasistencia elevada de las personas a quienes iba dirigida la actividad (apoderadas del IRI Teletón Valparaíso y alumnos de Pre-Grado de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso).

A pesar de lo antes señalado, el uso y la pertinencia de las técnicas contribuyó a lograr la mayoría de los objetivos planteados por el Equipo Seminarista para el proyecto, en ambas líneas de intervención Sensibilización y Visualización. Respecto a esta última, se puede indicar que las técnicas utilizadas por las alumnas para desarrollar las sesiones permitieron que éstas últimas se desarrollaran satisfactoriamente. La pertinencia de las técnicas reflexivas y participativas hicieron posible conocer desde las propias apoderadas el significado que otorgan a las redes sociales con las cuales se vinculan, compartiendo experiencias que contribuyeron a la reflexión sobre éstas y a la visualización de potenciales redes a las cuales podrían recurrir para obtener apoyo. Además, las técnicas utilizadas favorecieron la creación y el fortalecimiento de vínculos afectivos entre las participantes, pudiendo suponerse que la relación que establecieron en este contexto podría trascender de la instancia institucional. Por último, por medio de las técnicas se logró estimular durante el proceso a las apoderadas a participar en las diversas actividades que se desarrollaron, en una atmósfera democrática, cálida y de confianza que permitió el desarrollo y/o fortalecimiento de diversas habilidades sociales entre las participantes.

Para finalizar, con respecto al proceso se puede señalar que la programación realizada por las alumnas se sustentó en un proceso de investigación del cual se concibió un diagnóstico de la situación a intervenir, el cual guió y facilitó el desarrollo del proyecto, manteniendo un

		<p>nivel adecuado de flexibilidad en su accionar, adaptando en ciertas situaciones la metodología a la realidad imperante.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Producto:</b> En cuanto al objetivo general del proyecto se puede señalar que éste se logró, puesto que la mayor parte de los objetivos específicos propuestos fueron logrados plenamente. En relación a las líneas de intervención propuestas para el proyecto, se puede señalar que dentro de los elementos que contribuyeron al logro del objetivo general están las técnicas semidirectivas utilizadas por el Equipo Seminarista, pasando en el transcurso de la intervención de una posición central dentro del grupo a una más periférica, dirigiendo esto a otorgar cierto grado de autonomía y autodeterminación a las apoderadas para desarrollar las diversas actividades propuestas, asumiendo un mayor nivel de responsabilidad en los resultados de éstas y otorgándoles además la oportunidad de incorporar temas de interés personal relacionados con la temática que guiaba la intervención, tendiendo a que fueran ellas las que se posicionaran en el centro del grupo y se encargaran del proceso grupal. Por medio de las técnicas reflexivas y participativas fue posible ir generando un aprendizaje que contribuyó a la resignificación de las redes sociales como medio para la integración social a partir de las experiencias que compartieron, reflexionando individual y grupalmente sobre las distintas redes sociales a las cuales se encuentran vinculadas y a las cuales podrían acudir para obtener otros apoyos. A través de esta estrategia metodológica, basada principalmente en técnicas que facilitaban la autorrevelación, se posibilitó crear y fortalecer los vínculos entre las apoderadas participantes. La atmósfera que se presentó durante la intervención facilitó la utilización de las técnicas, puesto que el Equipo Seminarista se encargó de que el espacio físico disponible para realizar las diversas actividades contara con las condiciones mínimas para el adecuado desarrollo de éstas, procurando que durante las sesiones no se interrumpiera los procesos reflexivos que se generaban al interior del grupo. Por su parte, las temáticas abordadas durante la intervención fueron aquellas que en el transcurso de la investigación realizada se consideraron de interés general, y durante la intervención fueron sugeridas por las apoderadas, razón por la cual contaron con la aceptación de parte de ellas para abordarlas de manera grupal, no manifestando resistencia a exponer sus experiencias, sentimientos y opiniones en relación a éstos. La respuesta de las apoderadas a la intervención realizada permitió recoger elementos fundamentales que facilitaron la elaboración de una propuesta de intervención social metodológica y operativa para el caso particular de apoderadas de niños o niñas con discapacidad, incorporando aspectos prácticos que la hacen operativa dentro del contexto institucional del IRI Teletón Valparaíso. Estos elementos deben su existencia a las dos líneas de intervención que contemplaba el proyecto, la línea Visualización proporcionó una base empírica de sustento a ésta, esto debido a la recepción positiva de las apoderadas a la intervención y la disposición de éstas a formular aportes. La línea de Sensibilización permitió ahondar en información sobre las diversas modalidades de intervención con apoderados de niños y niñas discapacitados que llevan a cabo las diversas organizaciones e instituciones de y para Personas con Discapacidad Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. En relación a los elementos que obstaculizaron el logro del objetivo general, y por consiguiente la obtención de información para la elaboración de una propuesta preliminar de intervención social, estos fueron presentados al hacer relación al contexto, los insumos y el proceso.</li> </ul>
<p>Visualización y Sensibilización</p>	<p>Diseño y programación de actividades</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Contexto:</b> En ambas líneas de intervención se presentaron diversos aspectos que facilitaron y dificultaron el diseño y la programación de las actividades. En cuanto a la definición de los beneficiarios y colaboradores, de la metodología y de las temáticas, se facilitó en virtud del proceso de investigación antes realizado, además de la revisión bibliográfica realizada por el Equipo Seminarista. Los elementos antes mencionados indicaron la factibilidad de incorporar técnicas semidirectivas y participativas a la intervención, las cuales facilitarían el desarrollo de los procesos necesarios para la obtención de los objetivos propuestos. Estas técnicas están siendo utilizadas de manera incipiente en la institución.</li> </ul>

		<p>Respecto a las acciones que se debe considerar para la posterior ejecución, se puede señalar que durante esta etapa quedaron claramente definidos los diversos aspectos, sin presentarse dificultades, puesto que al momento de comenzar a organizar las actividades (sesiones con apoderadas y Actividad de Difusión) que se realizarían durante la intervención se contó con la experiencia organizativa de algunas de las integrantes del Equipo Seminarista y de otras personas que orientaron las acciones emprendidas por las Alumnas, otorgando opiniones y sugerencias, lo que dio luces a éstas últimas en torno a los recursos que serían necesarios para realizar las actividades.</p> <p>En cuanto a la planificación de las actividades programadas, éstas se sustentaron en la síntesis diagnóstica que arrojó la investigación, quedando nitidamente establecidas las acciones de intervención a considerar en el proceso. Además, en esta etapa se define que se deberán incluir otras actividades que surgirán a partir de los aportes realizados por las apoderadas, lo que otorga mayor flexibilidad al programa a ejecutar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Proceso:</b> En esta etapa quedó definida la metodología y las técnicas a utilizar durante el proceso, pero se anticipó que existirían aspectos que deberían irse modificando a lo largo del proceso, puesto que la idea es que la metodología en todo momento se adapte a la realidad, considerando las diversas contingencias o eventualidades que pueden surgir durante la intervención. En vista del proceso de investigación desarrollado y el enfoque que se utilizó a lo largo de la intervención, queda establecido que para no perder la esencia de ésta última es necesario recurrir a una técnica de evaluación cualitativa que dé cuenta del proceso experimentado tanto por las Alumnas Seminaristas como por el colectivo. Por último, en cuanto a los recursos necesarios para la intervención, queda claramente establecido que el Equipo Seminarista debió desarrollar diversas estrategias para gestionar los diversos insumos que se utilizaron en el transcurso del proceso.</li> </ul>
<p>Visualización y Sensibilización</p>	<p>Convocatoria</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Contexto:</b> En esta etapa se pueden identificar diversos facilitadores y obstaculizadores según la línea de intervención propuesta. Línea de intervención Visualización: en esta línea se puede reconocer como facilitador el haber realizado la convocatoria en nombre de la institución a la cual estaban ligadas las personas beneficiarias directas del proyecto, por lo cual se contó con una buena recepción de parte de éstas y disposición a participar. El apoyo prestado por el Departamento de Servicio Social de la Institución, también se cuenta como uno de los facilitadores. Uno de los factores que dificultó el proceso, es el hecho de que un gran porcentaje de las(os) apoderadas(os) de niños o niñas con discapacidad corresponde al estrato socio económico bajo, por lo que no todos disponían de servicio telefónico en sus hogares. Línea de intervención Sensibilización: se puede señalar como facilitador el haber realizado los contactos haciendo mención a la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, institución con la cual algunos de los representantes y/o profesionales Asistentes Sociales han tenido algún contacto o bien se titularon en aquella casa de estudios.</li> <li>■ <b>Proceso:</b> En las actividades programadas para la línea de intervención Visualización, la convocatoria se realizó considerando a aquellas personas a las cuales se les había aplicado la encuesta socio demográfica en la institución. Para esta ocasión se llamó a un grupo heterogéneo de apoderadas(os) que habitaban en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. Durante el proceso, uno de los factores que incidió negativamente fue el servicio telefónico, debido a que las Alumnas no se pudieron contactar directamente con las personas susceptibles de participar en el proyecto, debido a que no contaban con servicio telefónico en sus hogares o por no encontrarse en forma prolongada en sus hogares durante el día, por lo cual, a nivel de Equipo Seminarista, se decidió dejar recados con familiares y vecinos de las apoderadas. Otro factor que facilitó el proceso de convocatoria fue la actitud que asumieron las Alumnas Seminaristas al contactarse telefónicamente con las apoderadas, logrando estimular a éstas a asistir o acercarse a la institución para presenciar las actividades.</li> </ul>

Visualización	Realización de sesiones programadas	<p>En cuanto a la línea de intervención Sensibilización, uno de los factores que facilitó la convocatoria con los representantes y profesionales de las distintas organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar fue el contacto previo que las Alumnas establecieron con ellos, teniendo claridad de los objetivos por los cuales se convocaba a la Actividad de Difusión de información.</p> <p>Uno de los obstaculizadores que se presentó en la convocatoria de las(os) apoderadas(os) a la Actividad de Difusión fue el escaso contacto que las Alumnas establecieron con los profesionales de la institución, lo que imposibilitó la difusión de la actividad a través de referentes institucionales, que posiblemente hubiese aumentado el número de personas que asistieron a la actividad.</p> <p>El factor que facilitó el proceso de convocatoria fue la disponibilidad de servicio telefónico en la institución, pudiendo realizar el Equipo Seminario un porcentaje alto de las llamadas requeridas, lo que provocó que este proceso fuera más expedito.</p>
		<p>Considerando esta línea de intervención, se puede señalar que en el contexto se visualizaron distintos facilitadores y obstaculizadores. Para efectos de una mayor comprensión de la evaluación se dividirá el contexto en dos ejes, siendo uno de estos el institucional y otro el personal de las apoderadas que participaron en la intervención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Contexto:</b>  <b>Contexto institucional:</b> dentro de los principales facilitadores institucionales para abordar las redes sociales se encuentra que en el IRI, por medio de distintas actividades, han interiorizado a las apoderadas en el tema de redes sociales, específicamente por medio de la Escuela para Padres que se encuentran desarrollando al interior de la institución. Durante la intervención que realizaron las Alumnas Seminaristas, recibieron constantemente el apoyo y respaldo de la Asistente Social de la institución, quien gestionó al interior del instituto los diversos recursos que se requirieron para la realización de las sesiones que se programaron. <p>Otro de los facilitadores es que por medio de los ingresos de los niños y niñas que se realizan cada cierto tiempo, se tiene un número elevado de apoderadas(os) como público cautivo, lo que garantiza la asistencia de éstos en un primer momento cuando se comienzan a vincular con la Teletón, pero cuando las actividades se les presentan como voluntarias los apoderados en general prefieren no asistir o hacerlo de manera esporádica.</p> <p>Un obstaculizador lo constituye la elevada y constante demanda de atención que recibe la institución, la cual hace difícil o imposible atender de una manera más personalizada a las apoderadas, lo que no permite conocer a la institución las formas de integrarse a la sociedad que tienen las familias, tornándose por estas razones sus funciones más indicativas que reflexivas. Además, esta situación se ve afectada por el escaso tiempo que permanecen algunos beneficiarios vinculados al Instituto, lo que no permite realizar en esta instancia un trabajo más profundo en torno al tema de la discapacidad y los aspectos sociales que están relacionados a él.</p> <p>En general, la institución en sus análisis o estudios presenta un enfoque cuantitativo que no permite visualizar las problemáticas desde la propias personas, basándose principalmente en sistematizaciones que se han realizado durante "el hacer" o por experiencias que han surgido en el Instituto de Santiago, primordialmente.</p> <p>Dentro de los obstaculizadores que se encontraron a nivel institucional, se puede indicar la orientación que tiene la institución, que en general se presenta asistencialista y paternalista, lo cual dificulta u obstaculiza que las apoderadas establezcan contactos con otras instituciones para la consecución de bienes o servicios que requieren tanto para el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad como para satisfacer las necesidades del núcleo familiar, recibiendo diversos satisfactores en la institución. Otro factor que influye y está relacionado con la situación antes mencionada, se refiere a la escasa valoración o escaso tiempo dedicado a la formación de capital social.</p> <p>El trabajo que realiza el IRI Teletón centra la intervención en el niño o niña, ya sea en su proceso de rehabilitación y/o de integración, sin embargo, la misión institucional señala que el éxito de cada proceso de rehabilitación también depende de la familia. No obstante, queda manifiesto según la investigación realizada previamente que es la madre quien principalmente se hace cargo de este proceso, por lo tanto se hace indispensable trabajar con la madre y fortalecer sus redes sociales, para lograr un mayor bienestar en ésta y su entorno.</p> </li> </ul>

Contexto personal: en cuanto a los factores personales que facilitaron la intervención realizada por las Alumnas se encuentra que un variado número de apoderadas, producto de tener que satisfacer diversas necesidades, se han visto más expuestas a interrelacionarse con diversas redes sociales para resolver sus problemáticas, lo que les otorga una mayor diversidad de redes y contactos sociales. Además, estas relaciones han contribuido a que su participación pase de ser instrumental a afectiva, situación que en el trascurso de las sesiones se comparte con aquellas apoderadas que se han aislado o distanciado de ciertas redes sociales por el hecho de tener un niño o niña con discapacidad.

Las características personales de las apoderadas y la necesidad sentida de integrarse a un grupo de personas que presentan una problemática común también facilitaron el proceso de intervención.

En cuanto a los obstaculizadores, se debe indicar que en general, la asistencia de las apoderadas a las actividades programadas por distintos profesionales de la institución es irregular e insuficiente, lo que disminuye el impacto que se quiere alcanzar, a pesar de que la institución proporciona recursos a alguna de ellas para efectos de movilización.

La situación socioeconómica baja de las apoderadas y su familia nuclear se considera como un facilitador y un obstaculizador. Como facilitador se entiende que la escasez o la falta de recursos es una potencialidad para que las personas se sientan motivadas a participar, mientras que esta situación es un obstaculizador desde la perspectiva de que las apoderadas no cuentan con el dinero suficiente para movilizarse a la institución a las actividades invitadas.

La apoderadas, por estar constantemente ocupadas del proceso de integración y/o rehabilitación del niño o niña con discapacidad y con los cuidados que esto conlleva, disponen de escaso tiempo para compartir en instancias extrafamiliares o extrainstitucionales. Algunas, por participar en variadas instancias de forma instrumental, han perdido el sentido o el interés de participar en otros espacios en los cuales puedan contribuir al ángulo de terminación de la integración.

• **Insumos:**

Recursos humanos: se considera que estos recursos fueron suficientes para realizar la intervención social. Si bien el número de asistentes a las sesiones no fue el esperado en el comienzo por el Equipo, en el proceso se pudo constatar que el número de participantes permitió igualmente contar con una riqueza en cuanto a las experiencias e información expuestas por cada una de éstas, además de la realización de actividades de diversa índole. Otra parte del recurso humano lo conformó el Equipo Seminarista y la Supervisora Institucional, quienes facilitaron el desarrollo del proceso de ejecución del proyecto, poniendo en práctica sus diversas competencias profesionales y personales.

Recursos materiales: se considera que estos recursos fueron suficientes para llevar a cabo la intervención social, contándose en un primer momento de la ejecución con un excedente de estos, lo cual se redujo a lo largo del proceso, producto de la estrategia utilizada por el Equipo Seminarista para confirmar el número de asistentes a cada sesión programada.

Estos recursos fueron facilitados en parte por la Institución Patrocinante a través de las gestiones realizadas por la Supervisora Institucional, y el resto fue gestionado con recursos particulares del Equipo Seminarista.

Recursos financieros: estos fueron autofinanciados por las Alumnas Seminaristas, siendo suficientes para el desarrollo del proceso.

• **Proceso:**

Técnicas: Las técnicas utilizadas en general fueron participativas-semidirectivas, destacándose el uso de técnicas reflexivas, puesto que permitieron lograr los diferentes objetivos planteados para las sesiones, sin manifestarse por parte de las participantes niveles de resistencia al desarrollo de las diversas acciones propuestas. Entre los elementos que facilitaron la respuesta de las apoderadas a estas técnicas, puede mencionarse la existencia de una temática común y de experiencias similares, lo que facilita el establecimiento de relaciones simétricas. También se deben considerar aspectos como el número de asistentes, el cual facilitó la conformación de un espacio

		<p>íntimo, de confianza.</p> <p><b>Participación:</b> En general se puede señalar que la participación de las apoderadas se mantuvo activa a lo largo del proceso de intervención. Los factores que dificultaron la participación de las apoderadas se relacionan con la disminución del número de participantes, principalmente en la segunda sesión. En cuanto a los facilitadores, se puede mencionar que las técnicas utilizadas por las Alumnas se adaptaron a la realidad y a la población intervenida, estimulando en todo momento la participación de las ellas, y por último, otro factor que influyó positivamente fueron las habilidades sociales desarrolladas en las apoderadas, que contribuyeron a que se lograran los objetivos planteados para la intervención. Es preciso señalar que en la segunda sesión disminuyó considerablemente el número de participantes a las sesiones, sin embargo, aquellas que continuaron asistiendo lo hicieron de manera regular y comprometida, lo que permitió darle continuidad a la intervención. Además, el espacio posibilitó desarrollar una participación más afectiva de parte de éstas.</p> <p><b>Atmósfera grupal:</b> La mayoría de las sesiones se desarrollaron en una atmósfera cálida, democrática, permisiva y amistosa, que favoreció el desarrollo de las actividades programadas por el Equipo Seminarista. Los facilitadores que se evidenciaron durante la intervención fueron factores asociados a las apoderadas, como sus habilidades sociales, la regularidad en la asistencia, el establecimiento de vínculos afectivos entre las participantes, el número de personas que asistieron a las sesiones, etc. Por parte del Equipo Seminarista, los facilitadores se relacionan con las técnicas participativas-semidirectivas que utilizaron, el respeto a la autodeterminación de las participantes y el profesionalismo de las Alumnas. En cuanto a la institución, se perciben algunos factores que influyeron positivamente en la intervención, como el hecho de que en ésta confluyen personas que presentan intereses y problemas comunes, las cuales exhiben mayores probabilidades de establecer una relación más simétrica y empática.</p> <p><b>Temáticas abordadas:</b> Se puede manifestar que en el transcurso de la intervención se desarrollaron distintos temas que fueron identificados en el proceso de investigación, siendo seleccionados aquellos que el Equipo Seminarista consideró que eran más interesantes o atingentes de tratar en el tiempo disponible para hacerlo, haciendo el cruce de éstos en todo momento con la temática central de la intervención en cuestión que son "las redes sociales como medio para la integración". Durante el proceso, las apoderadas incluyeron otros temas que quisieron abordar en conjunto con sus pares, aumentando este ejercicio el compromiso y la participación de las apoderadas. Los temas tratados a lo largo de la intervención eran temas que no requerían de un conocimiento especializado, sino simplemente, de expresar sus experiencias vitales y sus perspectivas de vida, lo que favoreció el desarrollo de las actividades, puesto que cada una se sentía con propiedad y seguridad para hablar de los distintos temas tratados.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Producto:</b> Se puede señalar que la información que se recabó durante el proceso de intervención fue suficiente para elaborar e ir modificando el programa de intervención durante la ejecución, lo que contribuyó a que en todo momento el Equipo Seminarista se retroalimentara y fuera tomando decisiones en torno a las acciones que debía emprender, con objeto de que la intervención se adecuara lo más fielmente a la población intervenida y posibilitara el logro de los objetivos planteados. Por otra parte, la información que se recopiló durante la intervención permitió ir evaluando durante el proceso las actividades realizadas.</li> </ul>
Sensibilización	Realización de la actividad programada	<p>En esta línea de intervención se puede señalar que existieron diversos facilitadores y obstaculizadores que intervinieron en el desarrollo de la Actividad de Difusión programada:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Contexto:</b> Se puede mencionar que el período en el cual se realizó la Actividad de Difusión fue inadecuado, puesto que durante ese momento las(os) alumnas(os) de Pre-Grado se encontraban más centrados en sus obligaciones académicas. También se puede señalar que en general la</li> </ul>

<p>participación de las(os) alumnas(os) de Pre-Grado en las actividades extracurriculares que se realizan en la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, es baja, privilegiando los asuntos curriculares.</p> <p>Los obstaculizadores se manifestaron principalmente en la escasa asistencia de los beneficiarios directos del proyecto, o sea, las apoderadas y los alumnos de Pre-Grado, lo cual imposibilitó el logro de los objetivos planteados para la actividad. Respecto a las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, se puede explicar su inasistencia retomando uno de los hallazgos de la investigación, el cual dice relación con el escaso interés de éstas por conocer y/o participar en otras organizaciones e instituciones, ajenas al IRI Teletón Valparaíso, que aborden el tema de la discapacidad física. También es posible mencionar la reducida disponibilidad de tiempo con que cuentan estas apoderadas para participar en actividades extrafamiliares, dirigidas a ellas como mujeres.</p> <p>Entre los facilitadores, se puede mencionar el apoyo otorgado por algunos Docentes de la Escuela de Trabajo Social y la Supervisora Institucional, coordinando éstos a través de diversas estrategias los recursos necesarios.</p> <p>El desarrollo de esta línea de intervención fue posible también por medio de las Representantes y/o Asistentes Social de Organizaciones e Instituciones que abordan el tema de la discapacidad física en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, quienes voluntariamente decidieron participar de esta actividad. Entre los obstaculizadores podría mencionarse la disponibilidad de tiempo de éstos y lo prolongada que resultó la Actividad.</p> <p>Dentro de los facilitadores, se encuentran el que la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, se interese en que los Alumnos Seminaristas puedan invitar a las actividades que se enmarcan dentro de los proyectos a representantes de diversas instancias, apoyando las actividades de difusión de información.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insumos:</b> En cuanto a los insumos utilizados en la ejecución de la Actividad de Difusión, perteneciente a la línea de intervención Sensibilización, y enmarcada en el presente proyecto, se puede señalar lo siguiente: <p><i>Recursos Humanos</i> fueron suficientes, conformándose estos por el Equipo Seminarista principalmente, con la colaboración de Expositores, Supervisora Institucional, alumnos colaboradores y personal de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. Cabe mencionar que la ausencia sin previo aviso de dos de los expositores, aunque no afectó lo programado de manera radical, influyó en el desarrollo de la actividad, puesto que ambos estaban contemplados dentro del programa, por lo cual el resto de las exposiciones debió adelantarse dos turnos.</p> <p><i>Recursos Materiales:</i> se puede señalar que gracias a la gestión y coordinación que realizó el Equipo Seminarista de los diversos recursos que se requirieron para la realización de la Actividad de Difusión, éstos fueron suficientes para efectuar lo programado. Todos los recursos que se necesitaron para la Actividad y las diversas acciones previas a ésta fueron definidos con anticipación, lo que dio el tiempo suficiente para programar según eventuales contingencias que podrían surgir durante el proceso.</p> <p><i>Recursos Financieros:</i> respecto a los recursos financieros, se puede indicar que en su mayoría estos fueron autofinanciados por el Equipo Seminarista, siendo suficientes para lo requerido.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Proceso:</b> En torno a este aspecto, se puede expresar que surgieron diversos facilitadores y obstaculizadores durante el desarrollo de la Actividad de Difusión. Dentro de los facilitadores, se puede señalar que se contó con la disposición y disponibilidad de los distintos profesionales y representantes de las organizaciones de y para personas con discapacidad física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, quienes en su mayoría se rigieron por las indicaciones proporcionadas por el Equipo Seminarista. En cuanto a lo anterior, también se puede mencionar que estos son</li> </ul> </li></ul>	
--	--

<p>estimulados por el hecho de promover el quehacer organizacional y/o institucional. Además se contó con la colaboración de Docentes, funcionarios y alumnos de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, para ejecutar la acción. El espacio físico en el cual se realizó la actividad contaba con los implementos necesarios para el desarrollo de las exposiciones.</p> <p>Los obstaculizadores que se identificaron en el desarrollo de esta actividad están relacionados principalmente con la escasa asistencia de las apoderadas vinculadas al IRI Teletón y de los alumnos de Pre-Grado de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, lo que no permitió que se lograran los objetivos planteados para esta ocasión. Por otro lado, también la inasistencia de dos expositores sin previo aviso no permitió prever tal situación, teniendo el Equipo Seminarista en la marcha del proceso dar la indicación de adelantar las exposiciones. También en esta oportunidad se originaron dificultades técnicas, principalmente de las presentaciones que traían los expositores, que no pudieron ser reproducidas en el Data Show. Los aspectos anteriormente señalados influyeron en el retraso del inicio de la actividad, puesto que no se pudo comenzar hasta reunir un número adecuado de audiencia.</p> <p><u>Técnicas:</u> en cuanto a las técnicas, se puede señalar que para el objetivo planteado para la Actividad fueron adecuadas, sin embargo, hubiera sido interesante utilizar otro tipo de técnica que posibilitara la confrontación o intercambio de opiniones en cuanto al quehacer institucional que orienta a cada institución u organización, debido a que se pudo evidenciar en la Actividad que existen ciertos diseños en torno a la modalidad de intervenir el tema de la discapacidad, como también a la redistribución de los recursos que perciben cada una de las organizaciones y/o instituciones.</p> <p><u>Participación:</u> como se mencionó en los ítems anteriores, la participación de las apoderadas y de los alumnos de Pre-Grado en el segundo momento de la actividad fue insuficiente, disminuyendo el impacto que esta actividad pretendía lograr, no obstante, la asistencia de la mayoría de los expositores posibilitó que se generara una dinámica participativa entre ellos, lo que arrojó información al Equipo Seminarista en torno a lo que ocurre institucionalmente con el tema de la discapacidad.</p> <p><u>Atmósfera Grupal:</u> en un comienzo, la atmósfera grupal se tornó cálida y amena, puesto que la Actividad de Difusión sirvió como un espacio de encuentro entre profesionales que trabajan en el área de la discapacidad. Esta situación se mantuvo sólo hasta el segundo momento, en donde comenzaron a surgir diversas críticas en torno a determinados temas, generándose entre alguna de ellas discusiones y confrontaciones frente al resto de la audiencia que permanecía hasta ese momento. Sin embargo, debe destacarse que esto aportó a los presentes para interiorizarse en torno al enfoque organizacional y/o institucional.</p> <p>• <b>Producto:</b> Esta actividad, a pesar que no se llevó a cabo de la forma programada, permitió obtener información sobre el quehacer organizacional e institucional, transmitiendo a la audiencia información general y específica de cada una de ellas. Cabe señalar que el hecho de que no estuviera presente la población a la cual iba dirigida esta actividad no permitió alcanzar los objetivos planteados por el Equipo Seminarista, pero por otra parte sí permitió conocer al interior de la Escuela de Trabajo Social, en un primer acercamiento, la labor que realizan distintas instituciones en torno al tema de la discapacidad, así como también posibilitó que los profesionales reflexionaran sobre la labor que realizan distintos agentes en torno al tema de la discapacidad, retroalimentándose entre ellos.</p>	
---	--

**PROYECTO N° 2 “Construyendo senderos de integración”**

LÍNEA DE INTERVENCIÓN	OBJETO DE EVALUACIÓN	EVALUACIÓN
<p>Sistematización y Sensibilización</p>	<p>Objetivo General del Proyecto</p> <p>“Entregar a la institución una propuesta de Trabajo Social en base a la información recabada acerca de la percepción que tienen las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso sobre su participación en las redes sociales”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Contexto</b></li> </ul> <p>En general, se puede señalar que en el desarrollo del Proyecto 2 se presentaron diversos aspectos relativos al contexto institucional en que se encuentran inmersos los participantes, que facilitaron y dificultaron las actividades y acciones programadas.</p> <p>En la línea de intervención Sensibilización, se puede señalar que el desconocimiento manifestado por los profesionales sobre las temáticas presentadas por el Equipo Seminarista, aunque no permitió que se desarrollara una actividad reflexiva en torno al tema, posibilitó interiorizar información y despertar inquietudes en los profesionales, que fue posible resolver en esta oportunidad. Como facilitador puede mencionarse la oportunidad brindada por el Departamento de Servicio Social, a través de la Supervisora Institucional, quien otorgó un espacio para llevar a cabo la actividad programada, lo que permitió contar con profesionales de distintas áreas, proporcionando al Equipo Seminarista una visión más amplia sobre el tratamiento de la temática en la institución.</p> <p>Respecto a la línea de intervención Sistematización, se puede señalar que aunque debió hacerse uso del plan de contingencia, esto debido a la escasa disponibilidad de tiempo de los convocados a participar en tal actividad, se logró recabar la información necesaria para la elaboración de la propuesta final, debiendo el Equipo Seminarista invertir una mayor cantidad de tiempo en la ejecución de estas actividades.</p> <p>Respecto a los factores que dificultaron en un primer momento la realización de la actividad, estos fueron las discordancias en cuanto al quehacer institucional presentadas por la representante de una organización. Esta reacción también se evidenció en otras personas que participaron en la actividad de sensibilización enmarcada en el Proyecto 1. Lo antes señalado dificultó en un primer momento centrarse en el interés común que las convocaba, no posibilitando realizar una descontextualización inmediata en torno a su posición institucional. Luego, esta situación se fue atenuando y fue posible realizar un trabajo colaborativo.</p> <p>De acuerdo a lo antes señalado, se puede indicar que las finalidades de ambas líneas de intervención fueron medianamente alcanzadas, puesto que fue en el contexto institucional en donde se evidenciaron un mayor número de factores que dificultarían la implementación de una intervención con las características propuestas por el Equipo Seminarista, puesto que el foco central de la Institución Patrocinante y de otras, es principalmente el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad, orientándose los recursos y el interés al desarrollo de esta labor. Por esta razón, se desprecupa o se abordan tímidamente otras problemáticas sociales asociadas al tema de la discapacidad, como por ejemplo la integración de las apoderadas vinculadas al IRI Teletón, ejecutando la Institución Patrocinante acciones orientadas a los apoderados que son de corto alcance, puesto que se desarrollan de forma esporádica e irregular y tienen como trasfondo la rehabilitación y habilitación del entorno del niño o niña con discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Insumos</b></li> </ul> <p><u>Recursos Humanos</u></p> <p>En la línea de intervención Sensibilización, se puede señalar que los recursos humanos con los que se contó en la institución, los cuales fueron coordinados tanto por la Supervisora Institucional como por las Alumnas Seminaristas, fueron suficientes para desarrollar la actividad programada, permitiendo dar a conocer información de interés a un mayor número de personas.</p> <p>Respecto a la línea de intervención Sistematización, el recurso humano del que se dispuso en la Institución Patrocinante fue suficiente para desarrollar las acciones de validación, permitiendo recoger distintas visiones dentro de un mismo contexto. En el caso de las representantes o profesionales de otras organizaciones o instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, a pesar que fue un número reducido, permitió conocer otras formas de intervenir y de enfocar la problemática abordada.</p>

		<p><b>Recursos Materiales</b> Respecto a la línea de intervención Sensibilización, los recursos materiales facilitados por la institución fueron primordialmente estructurales y tecnológicos, siendo suficientes para la realización de la actividad.</p> <p>Respecto a la línea de intervención Sistematización, los recursos materiales resultaron ser suficientes para la realización de las diversas actividades, siendo estos de índole fungible y estructural, que fueron facilitados por la Institución Patrocinante y por la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.</p> <p><b>Recursos Financieros</b> Para ambas líneas de intervención, los recursos financieros fueron proporcionados en su totalidad por las Alumnas Seminaristas, siendo destinados a adquirir comestibles con objeto de amenizar las actividades desarrolladas en la validación de la propuesta.</p> <p>▪ <b>Proceso</b> En relación a la línea de intervención Sensibilización, como un facilitador se puede mencionar que la estrategia metodológica utilizada por el Equipo Seminarista para entregar los resultados de la investigación a los profesionales del IRI Teletón resultó efectiva para cautivar la atención de éstos, evidenciándose en el transcurso de ésta gran interés por parte de los profesionales por escuchar atentamente los hallazgos de la investigación presentados por las Alumnas. Por medio de esta actividad fue posible despertar en los profesionales diversas inquietudes y estimular a que las manifestaran en dicha oportunidad. Además, se pudo resolver en este espacio las interrogantes respecto al tema abordado. Por otra parte, sirvió para constatar el desconocimiento de parte de los profesionales en torno a la percepción que tienen las apoderadas vinculadas al IRI, principalmente, en relación a su proceso de integración social a través de las redes sociales. Debido a lo anterior, se puede señalar que esta instancia permitió crear o potenciar la necesidad de introducir en la institución una metodología que capte las opiniones, sentimientos y experiencias de las apoderadas, conociendo desde ellas mismas cómo experimentan y sienten frente a la problemática que enfrentan. Por último, sirvió para desenfocar por unos momentos la atención en los beneficiarios directos, quedando de manifiesto en la actividad que existen otros actores sociales involucrados en la situación que igualmente merecen atención de parte de la institución.</p> <p>Por otra parte, la técnica expositiva y la utilización del Data Show por parte del Equipo Seminarista facilitó la presentación de los principales hallazgos de la investigación de manera clara y puntual, permitiendo a la audiencia obtener una visión general de los contenidos de la exposición, y a las Alumnas contar con una guía que dinamizó la entrega de la información.</p> <p>En la línea de intervención Sistematización, se puede señalar que a pesar de que las Alumnas debieron utilizar el plan de contingencia, la estrategia metodológica y las técnicas que finalmente se utilizaron facilitaron la obtención de información a través de discursos individuales, pudiendo constatar las Alumnas las distintas visiones que presentan los profesionales frente al tema de la discapacidad y las acciones que realizan en base, de acuerdo a la experiencia personal y profesional, tanto en el contexto institucional como fuera de éste, que configura su percepción en torno a la temática, aportando esto a la construcción de la propuesta final. La misma técnica se utilizó en las validaciones realizadas dentro de la institución y fuera de ésta, presentando una variación en relación a la posición más directiva o menos directiva que asumieron las Alumnas, dependiendo esto de las condiciones que las participantes establecían al iniciar la actividad. Independiente de lo antes señalado, todas las participantes brindaron aportes desde su visión institucional, profesional y personal particular, que le brindan más riqueza y valor agregado a la propuesta final. Por último, los recursos programados para la realización de las actividades de validación fueron suficientes y adecuados.</p> <p>▪ <b>Producto</b> A partir de la realización de las diversas actividades derivadas de ambas líneas de intervención propuestas para el Proyecto 2, se puede señalar que los objetivos específicos fueron logrados, estableciéndose la estrategia metodológica a utilizar en la elaboración de la</p>
--	--	---

Sistematización y sensibilización		<p>propuesta final, esto a través de la realización de actividades de validación con profesionales tanto del IRI como de organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. Estas actividades sirvieron para la adaptación de la propuesta preliminar mediante la incorporación de los aportes entregados por los distintos participantes. De acuerdo a lo anterior se fue modificando la propuesta para hacerla más funcional al quehacer institucional, evitando perder el enfoque que el Equipo Seminarista deseaba darle y el sello particular que éste le ha brindado. Considerando las opiniones de las profesionales, se torna incierta la implementación de una propuesta con tales características dentro de la institución, puesto que algunas de éstas indican que parte de las actividades planteadas por las Alumnas en la propuesta se están realizando de una u otra manera, abordándola de una manera integral dentro de otros aspectos relativos a la problemática de la discapacidad, y por otro lado, algunas señalan que de llevarse a cabo una intervención con las características propuestas por el Equipo Seminarista produciría un mayor nivel de dependencia de las apoderadas hacia la institución, la cual, a criterio de éstas, ya es generada por la modalidad de intervención institucional.</p>
	Diseño y programación de actividades	<p>▪ <b>Contexto</b>  En ambas líneas de intervención se presentaron diversos aspectos que facilitaron y dificultaron el diseño y la programación de las actividades.  En la línea de intervención Sensibilización, se puede señalar que uno de los factores que facilitó la construcción del diseño de la presentación dirigida a los profesionales del IRI Teletón Valparaíso, fue la sistematización que se realizó en torno a los principales hallazgos detectados en la investigación y a los resultados más relevantes que se obtuvieron en la intervención social enmarcada en el Proyecto 1.  Otro aspecto que contribuyó a la programación de la actividad fue la accesibilidad a los recursos materiales y tecnológicos necesarios para realizar la presentación.  Otro factor que influyó positivamente en la línea de intervención Sensibilización fue que se contara con antelación de un espacio concreto tanto temporal como físico, a diferencia de lo ocurrido en la línea de intervención Sistematización, donde debieron realizarse más gestiones para contar con el espacio físico donde poder realizar las actividades.  El factor que influyó negativamente fue las escasas oportunidades que se dan en la institución para reunir a los profesionales, puesto que esto se da una vez a la semana en las Reuniones Clínicas que la institución realiza, debiendo las Alumnas ocupar una de estas instancias para realizar la actividad.  Otro factor que influyó negativamente fue que el Equipo Seminarista no contó con una relación directa con la Directora de la Institución, lo cual produce incertidumbre en cuanto a lo programado.  También se presentaron factores que facilitaron la intervención en la línea de Sistematización, en la cual, las diversas competencias adquiridas en el contexto académico, facilitaron la realización de las diversas acciones para la construcción de la propuesta preliminar y la estrategia a utilizar para la validación de ésta. En la línea de intervención Sistematización, se pueden contemplar como facilitadores los señalados en el Proyecto 1, pues la mayor parte de las acciones a ejecutar en esta etapa dependían del desarrollo de éste.  Otro factor que influyó positivamente en esta etapa fue el registro que las Alumnas realizaron de las distintas actividades realizadas y de la revisión bibliográfica que efectuaron para ir elaborando y construyendo la propuesta final.  Como aspectos positivos también se consideran la disposición de algunas profesionales a participar del proceso y el interés evidenciado por éstas en los resultados obtenidos por medio de la investigación realizada por las Alumnas, considerándoseles en esta etapa como potenciales colaboradoras en la elaboración de la propuesta final.  También se considera como un factor positivo en esta fase, el tener contemplado con anterioridad que sería difícil poder reunir a las profesionales en una misma oportunidad, estableciendo un plan de contingencia para la realización de esta actividad.  Por último, en relación a la acción relativa a la definición y gestión de recursos necesarios para la implementación de las actividades en ambas líneas de intervención tuvo como facilitador el apoyo prestado por la Supervisora Institucional a través del Departamento de Servicio Social.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Proceso</b> En cuanto al recurso humano requerido para la realización de las actividades, se presentó como un factor positivo el contacto previo que tuvieron las Alumnas Seminaristas con las profesionales convocadas a las actividades de validación. En relación al recurso material, se puede señalar que la institución en esta etapa de preparación de las actividades se constituye en un apoyo fundamental para el Equipo Seminarista, facilitando los principales materiales para la realización de las actividades. Respecto al recurso estructural, se puede señalar que durante el proceso éste se evidenció como uno de los aspectos que dificultó la programación de las actividades, puesto que la ejecución de éstas últimas estuvo sujeta a la disponibilidad de un espacio físico adecuado para realizar lo planificado. Por último, las gestiones necesarias para recabar los recursos financieros requeridos para la ejecución del proyecto se establecieron durante este período, teniendo conciencia las Alumnas del monto aproximado y de las fuentes de las cuales se obtendrían éstos. En torno a las técnicas que se aplicaron durante esta fase, se puede señalar que el Equipo Seminarista se organizó adecuadamente en cuanto a las coordinaciones y gestiones que se debían realizar para concretar en la etapa posterior lo programado, recibiendo apoyo institucional tanto de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, como de la Institución Patrocinante, lo que facilitó la elaboración del diseño y la programación de las actividades, pudiendo visualizar claramente los recursos y el apoyo que disponían para realizar las diversas actividades. En este período se puede señalar que existieron más facilitadores que obstaculizadores para realizar las diversas acciones. Además, durante esta etapa fue posible distinguir las posibles contingencias que se podrían ocasionar durante el desarrollo del proceso.</li> <li>▪ <b>Producto</b> En ambas líneas de intervención fue posible establecer los recursos humanos, financieros y materiales que se requerían para desarrollar las actividades, lo cual se considera como un factor positivo, puesto que se cuenta con la información suficiente para diseñar y programar de acuerdo a la dinámica institucional y a los insumos con que se contará, cobrando mayor valor en esta etapa el contexto institucional. Respecto a la línea de intervención Sensibilización, se puede precisar que en esta etapa se consideró necesario socializar la información a los profesionales de la institución, con el fin de poder dar a conocer el proceso realizado por las Alumnas Seminaristas y los principales hallazgos en relación a la investigación, realizándose en esta etapa las averiguaciones, coordinaciones y gestiones necesarias para dejar establecidas las acciones y los sujetos que serán indispensables para lograr los objetivos planteados. Por último, se considera que los medios utilizados por las Alumnas para gestionar y coordinar los recursos fueron pertinentes, puesto que se realizaron con la anticipación suficiente y se siguieron los conductos regulares establecidos.</li> </ul>
Sistematización	Convocatoria a actividades de validación de propuesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Contexto</b> El factor que facilitó la actividad de convocatoria fue el hecho de que el Seminario de Título se enmarca en el Departamento de Servicio Social de la Institución Patrocinante, lo que sirvió de enganche para que algunas de las profesionales participaran, tanto por las relaciones cercanas que establecen como por el enfoque que tienen de la problemática de la discapacidad, manifestándose la mayoría interesada en intervenir en este proceso. Otro aspecto que facilitó la convocatoria fue la actitud de colaboración y compromiso evidenciada en algunas profesionales y representantes de organizaciones e instituciones de y para PcD en torno al tema de la discapacidad y a la forma de abordarla, mostrándose estimuladas por dar a conocer sus experiencias y aportes a las Alumnas Seminaristas. Las actividades desarrolladas en el Proyecto 1 contribuyeron a establecer contactos previos con las profesionales y representantes susceptibles de participar en las actividades de validación, lo que significó una mayor estimulación para que éstas colaboraran en el proceso. Otro aspecto que facilitó la convocatoria fue el hecho de disponer de todos los recursos necesarios para la realización de ésta. En la institución, fue facilitado el servicio telefónico para efectuar los contactos respectivos con algunos de los representantes de las</li> </ul>

		<p>organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar que participarían en el proceso de validación. Respecto a los factores que dificultaron la convocatoria, se puede señalar que uno de ellos está relacionado con la disponibilidad de tiempo de los profesionales de la Institución Patrocinante y los representantes de las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad, debiendo consensuar una fecha y hora en la cual la mayoría podía asistir a la actividad. Por otro lado, a pesar de la buena disposición de la mayoría de los profesionales a colaborar en la validación de la propuesta, la limitante estuvo dada por los horarios institucionales que debían cumplir, optando finalmente el Equipo por excluir a ciertos representantes de esta actividad.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Proceso</b></li> </ul> <p>El principal factor que dificultó las acciones en esta fase fue el escaso tiempo que se dispuso para convocar a un mayor número de profesionales para validar la propuesta, puesto que en el período programado para realizar esta acción, no fue posible reunir a un mayor número de representantes por encontrarse ocupados, siendo imposible postergar la actividad.</p>
Sensibilización	Coordinación con la Supervisora Institucional para realizar la actividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Contexto</b></li> </ul> <p>Respecto a los factores que facilitaron la realización de la actividad orientada a la sensibilización, se puede señalar que el apoyo de la Supervisora Institucional se tomó fundamental, debido a que ésta colaboró con el Equipo Seminarista posibilitando que ocuparan el espacio de la Reunión Clínica para desarrollar la actividad, siendo factible en esta oportunidad contar con la presencia de la mayoría de los profesionales del área médica, educación y social de la institución, no siendo necesario que el Equipo Seminarista se hiciera cargo de definir y/o convocar de forma individual a los participantes.</p> <p>Otro aspecto que influyó positivamente en esta fase hace referencia a la disponibilidad de recursos materiales, como por ejemplo, medios audiovisuales para apoyar técnicamente la realización de la actividad. También, la difusión de la actividad que desarrollaron las Alumnas Seminaristas se realizó anticipadamente, quedando establecida en el programa de Reuniones Clínicas del mes en cuestión.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Proceso</b></li> </ul> <p>Se puede señalar que la estrategia utilizada en esta fase fue pertinente, adaptándose a la dinámica institucional, puesto que la coordinación realizada de esta manera posibilitó reunir a la mayoría de los profesionales.</p>
Sistematización	Realización de actividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Contexto</b></li> </ul> <p>Considerando que reunir a los diversos profesionales que se requerían para realizar la validación era difícil, se consideró oportuno utilizar el plan de contingencia programado por el Equipo Seminarista. Dentro de este contexto se puede señalar que los principales factores que facilitaron la realización de estas actividades se refieren a la disposición que presentaron algunas profesionales y representantes de las organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad en las actividades propuestas por las Alumnas.</p> <p>Otro aspecto que facilitó esta fase fue la disposición a dar a conocer las experiencias profesionales en torno al tema, otorgando sus críticas y aportes desde su propio enfoque. Además, es preciso señalar que algunas de las profesionales tienen una larga trayectoria en el tema, lo que permite que el Equipo Seminarista se retroalimente por medio de la realización de esta actividad.</p> <p>Por último, se destaca como un aspecto positivo el poder conocer distintos enfoques de las profesionales y representantes de organizaciones e instituciones en torno al tema de la discapacidad y su manera de intervenirlo, otorgándole al Equipo Seminarista una visión más amplia respecto al quehacer de cada una de ellas, que da un valor agregado a la propuesta elaborada, puesto que incluye la diversidad de aportes que éstas entregaron.</p> <p>En cuanto a los factores que influyeron negativamente en la realización de las actividades programadas, uno de éstos fue la desviación del tema central, primando en algunos momentos más la posición personal, institucional u organizacional que el interés que las une, manteniendo posturas institucionales que dificultan considerablemente el poder enfocar las energías en la construcción de una propuesta basada en los intereses comunes que las convocan.</p>

En relación a la institución, se puede señalar que durante el desarrollo de la actividad se pudo evidenciar en algunas de las profesionales una actitud defensiva y/o hermética, que puede ser explicada por el compromiso institucional que han asumido, detectándose en algunos momentos una incongruencia entre el discurso y la práctica.

Otro factor que influyó negativamente en la construcción del documento final, fue la excesiva espera que algunas profesionales impusieron, por una u otra razón, a la entrega de sus aportes a las Alumnas.

Además, como se señaló antes, se debió hacer uso del plan de contingencia, lo que provocó que las profesionales de la Institución Patrocinante fueran entrevistadas de forma separada, dentro de su jornada laboral, lo que significó invertir un mayor tiempo en este proceso y no recabar la información necesaria en algunos casos.

Por último, a pesar de que la actividad se desarrolló adecuadamente y cumplió con los objetivos trazados, no fue posible crear un espacio de discusión en el cual fuera viable confrontar diversas opiniones, con objeto de provocar un mayor impacto a nivel institucional que diera paso a un proceso de sensibilización en torno a la temática abordada por las Alumnas.

#### ▪ **Insumos**

En relación a los diversos recursos, se puede señalar que los:

*Recursos humanos y materiales:* programados fueron los necesarios para el adecuado desarrollo de la actividad. En cuanto al primero, a pesar del reducido número de participantes, éste permitió conocer diversas opiniones en torno al mismo tema. Respecto al recurso material, se puede precisar que la Supervisora Institucional, a través de sus gestiones al interior del IRI, facilitó los recursos fungibles suficientes. En relación a los recursos estructurales, se puede mencionar que tanto la institución como la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, facilitaron el espacio físico necesario para el desarrollo de las actividades programadas.

*Recursos financieros,* estos fueron suficientes y aportados en su totalidad por las integrantes del Equipo Seminarista.

#### ▪ **Proceso**

En cuanto a la estrategia definida para recabar la información necesaria para la construcción de la propuesta final, se puede señalar que en general resultó adecuada, puesto que posibilitó conocer y sistematizar diversas opiniones y sugerencias de las distintas profesionales y representantes de organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad, tanto en forma individual como grupal. Respecto al tiempo que se invirtió en el desarrollo de estas actividades, éste fue mayor, pero sin exceder el tiempo programado.

En cuanto a las técnicas utilizadas para la recolección de la información, éstas fueron pertinentes y adecuadas, puesto que permitieron profundizar más en torno a las experiencias personales y profesionales que vivencian las participantes desde sus propias perspectivas, provocándose simultáneamente un proceso de aprendizaje de parte de las Alumnas Seminaristas.

En cuanto a los factores que dificultaron este proceso, están principalmente relacionados con el tiempo que se debió invertir en esta fase, al escaso tiempo disponible de parte de algunas profesionales y al deber aplicar las técnicas en un espacio temporal inadecuado, puesto que en el caso de las profesionales del IRI Teletón se debieron aplicar dentro de la jornada laboral.

#### ▪ **Producto**

Los insumos contribuyeron satisfactoriamente a la realización de las actividades de validación con las profesionales seleccionadas. A pesar de que no se contó con un mayor número de participantes, a través de las técnicas utilizadas por el Equipo Seminarista fue posible recoger diversas opiniones en torno a un mismo tema, siendo posible conocer distintas perspectivas respecto al modo de abordar la discapacidad, considerando el contexto institucional en el cual se enmarcan y las experiencias que éstas han adquirido tanto en el espacio institucional como fuera de éste. Además, en la Institución Patrocinante, por medio de la estrategia utilizada fue posible distinguir las distintas visiones que presentan las profesionales del área educacional y social a través de las entrevistas individuales que se realizaron a éstas, mediante las cuales fue posible ahondar en los distintos tópicos que constituyen la propuesta, otorgando esto mayor riqueza a la propuesta final. Los diversos discursos emitidos por las profesionales permitieron inferir que el foco de intervención de la institución es el niño o niña con

		<p>discapacidad y la habilitación de su entorno mediato para realizar el proceso de rehabilitación e integración de éste o ésta, razón por la cual, frente a la propuesta expuesta por el Equipo Seminarista, enfocada en la intervención con las apoderadas de un niño o niña con discapacidad, se presentaron diseños basados en la misión institucional y en las actividades que han estado desarrollando las profesionales hasta el período actual. A pesar de los diversos facilitadores y obstaculizadores identificados, tanto en el contexto como en el proceso, las actividades de validación realizadas proporcionaron información pertinente para la elaboración de la propuesta final, posibilitando incluir diversas visiones y experiencias extrainstitucionales que complementaron el enfoque que las Alumnas Seminaristas tenían respecto al tema, posibilitándose también la generación de un mayor conocimiento en relación a los distintos métodos de intervención utilizados por ellas.</p>
<p>Sensibilización</p>	<p>Realización de la presentación</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Contexto</b> En la línea de intervención Sensibilización, se puede señalar que influyó positivamente la disposición manifestada por Supervisora Institucional para brindar al Equipo Seminarista un espacio en donde fuera posible socializar a los profesionales del IRI los principales hallazgos de la investigación realizada. El interés y el respeto evidenciado en la mayoría de los profesionales en la actividad expositiva permitió el adecuado desarrollo de ésta, cubriendo los diversos aspectos que la exposición presentaba. En las acciones realizadas con el fin de sensibilizar se pudo constatar de parte de algunos profesionales un genuino interés por conocer las percepciones de las apoderadas en torno al tema de las redes sociales como medio para la integración social, planteando distintas inquietudes relacionadas con el tema. Dentro de los factores que dificultaron la intervención se encuentra el enfoque de la institución para abordar la problemática social, siendo utilizado principalmente un enfoque cuantitativo en la investigación, lo que se ve justificado por el escaso tiempo y la alta y creciente demanda que tiene el IRI. Lo antes señalado, no permite que la institución tenga un conocimiento más profundo de la percepción de las apoderadas respecto a su proceso de integración. Otro aspecto que dificulta la sensibilización, es que están centrados en el foco de atención que es el niño o niña con discapacidad, no otorgando relevancia a las problemáticas asociadas al tema de la discapacidad que afectan a las apoderadas de éstos o éstas durante el proceso de rehabilitación. Otro aspecto que dificulta la intervención, es el encontrarse enmarcado el Seminario en el Departamento de Servicio Social, el que, debido al enfoque biomédico que presenta la institución, permanece en un lugar periférico, siendo conocidas por los profesionales en general las funciones de gestión y asignación de beneficios que realiza el Asistente Social a los apoderados de los niños o niñas con discapacidad. Por último, se puede señalar que se dispuso de escaso tiempo para realizar la sensibilización, puesto que se realizó sólo en una oportunidad, en una de las Reuniones Clínicas organizadas por el Departamento de Servicio Social y Psicología, no contando con el tiempo y la continuidad que un proceso de sensibilización precisa. Un factor que influyó tanto negativa como positivamente, fue el hecho de ser el primer Equipo Seminarista de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso que realiza su Seminario de Título en la institución, puesto que por un lado significó dar un enfoque distinto a la problemática y por otro lado, existía desconocimiento de lo que implicaría el aceptar la inserción institucional de las Alumnas. Otro factor que influyó negativamente, fue la inasistencia de la Directora a la actividad, debido a que la idea central de la realización de estas acciones era poder informar a los diversos estamentos sobre el proceso de investigación realizado por el Equipo Seminarista, y sobre el enfoque utilizado para obtener este tipo de información.</li> <li>▪ <b>Insumos</b> Respecto a los recursos humanos, materiales y financieros, éstos fueron los suficientes, siendo gestionados o proporcionados por el Equipo Seminarista. Los recursos antes señalados permitieron el adecuado funcionamiento de la actividad programada, contando con todo lo necesario para desarrollar las diversas acciones definidas. Respecto al recurso humano, es preciso señalar que debido a la dificultad que se presenta en la institución para reunir a los profesionales en otros horarios, se debió aprovechar este espacio institucional para la realización de la actividad, contando dentro de los participantes con profesionales de los distintos departamentos, incluyendo a personas que se desempeñan en el área salud, educación y social.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Proceso</b> De acuerdo a la intención que tuvo el desarrollo de la actividad de sensibilización, se puede señalar que la estrategia utilizada fue adecuada, puesto que permitió dar a conocer información a los profesionales desde otro enfoque, estimulando a éstos para realizar aportes y preguntas en torno a las percepciones que presentaban las apoderadas de los niños o niñas con discapacidad, por lo cual se considera que la actividad contribuyó a despertar y/o manifestar inquietudes respecto al tema. El ocupar una Reunión Clínica posibilitó reducir las gestiones que se deberían haber realizado para agrupar a la mayoría de los profesionales, otorgando una mayor holgura al Equipo Seminarista para realizar las acciones correspondientes. En cuanto a la técnica utilizada, se puede indicar que ésta resultó ser pertinente y adecuada, debido a que los profesionales no mantienen una relación personalizada con los apoderados de los niños o niñas con discapacidad, puesto que estos mantienen un mayor contacto con éstos últimos, existiendo cierto desconocimiento en torno a las percepciones que presentan los apoderados de los niños o niñas con discapacidad y rescatando durante esta actividad lo importante que sería seguir desarrollando estudios desde esta perspectiva. El factor que dificultó primordialmente esta línea de acción se refiere al espacio temporal y físico que no posibilitó darle continuidad a estas acciones.</li> <li>▪ <b>Producto</b> Se puede señalar que de acuerdo a lo que se pretendió alcanzar por medio de cada línea de intervención, se identificaron distintos alcances que es preciso desarrollar. Mediante la línea de intervención Sensibilización se logró informar a los profesionales del IRI Teletón en cuanto a las características sociodemográficas y sobre las percepciones que tienen las apoderadas en torno a su proceso de integración. Esta instancia contribuyó a que los profesionales se informaran sobre las percepciones que las apoderadas presentan respecto a la situación que experimentan, siendo en muchas ocasiones las personas que se hacen cargo en forma continúa o exclusiva del proceso de rehabilitación de los niños o niñas con discapacidad. Además, esta actividad dio pie a que se interiorizaran en relación a la población que atienden, provocando diversas inquietudes que fue posible resolver en este espacio. Por último, esta actividad contribuyó a dar a conocer el trabajo que realizaron las Alumnas Seminaristas de Trabajo Social en la institución y a estimular a algunos profesionales sobre la utilidad del enfoque cualitativo para captar desde los propios sujetos las experiencias, opiniones y sentimientos asociados a la problemática social abordada, considerando ciertos profesionales que sería adecuado seguir desarrollando estudios con características similares para profundizar algunos focos de la variable.</li> </ul>
--	--	--

## EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

En este punto se expondrá la evaluación del Programa "Senderos de Integración", implementado en la fase Ejecución del proceso de Seminario de Título.

Esta evaluación se presentará en forma acotada a cada aspecto que conforma el Programa elaborado, considerando para ello la percepción del Equipo Seminarista al respecto, basada en lo visualizado y experimentado en la implementación de los Proyectos "Participación para Hoy, Integración para Mañana" y "Construyendo Senderos de Integración". El considerar la percepción de las Alumnas para evaluar cada ítem se enmarca en la Evaluación Iluminativa, que tal como se señaló en el Programa, será utilizada para evaluar considerando la riqueza de la experiencia y los aprendizajes obtenidos durante la intervención.




Finalmente, en este punto de la Ejecución se concluye con la presentación de una síntesis evaluativa, que dará cuenta de una sistematización de los elementos evaluativos más destacados, a partir del Modelo CIPP y del Modelo de Evaluación Iluminativo, previamente definidos para ser utilizados.

**MATRIZ EVALUATIVA DEL PROGRAMA**




ELEMENTO	EVALUACIÓN
<p><b>1. Dependencia</b></p>	<p>El Programa "Senderos de Integración" estuvo bajo la dependencia del Departamento de Servicio Social del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso, el cual proporcionó, en la medida de lo posible, a través de la Supervisora Institucional, los recursos materiales (fungibles, equipamiento tecnológico, etc.) necesarios para implementar los proyectos y sus diversas actividades y acciones.</p> <p>El Departamento, y específicamente la Supervisora Institucional, también facilitó el establecimiento de contactos tanto con diferentes profesionales y funcionarios de la institución como extrainstitucionales, que permitieron o facilitaron la realización de diversas gestiones y actividades previamente programadas.</p> <p>Debe señalarse que a lo largo de la implementación del Programa, el Equipo Seminarista contó con el apoyo constante de parte de la Supervisora Institucional, quien brindó la libertad, autonomía y trato profesional requeridos para desenvolverse y actuar de la mejor manera en pos de la realización de los proyectos y el logro de sus objetivos.</p>
<p><b>2. Lineamientos de intervención</b></p>	<p>Respecto a las líneas de intervención, tal como se señaló en dicho apartado del Programa, se establecieron tres líneas, dos de las cuales dieron origen a un proyecto, mientras que la tercera dio pie a la realización de actividades y acciones que se enmarcaban en uno de los dos proyectos planificados, siendo en cierta forma una línea de intervención transversal. Si bien en un momento, la decisión de contar con dos proyectos y tres líneas de intervención implicó cierta dificultad a las Alumnas, en términos de la aceptación metodológica que esta decisión podría tener, con el desarrollo del Programa se observó que fue la decisión correcta, y que no significó mayor dificultad, si no por el contrario, permitió realizar actividades y acciones que de otra manera no habrían formado parte de ningún proyecto, lo cual habría dejado incompleto el proceso.</p>
<p><b>3. Objetivo General</b></p>	<p>El objetivo del Programa fue "Aportar a la sensibilización institucional en torno al valor de la integración de las apoderadas de un niño o niña con discapacidad mediante la utilización de las redes sociales" el cual se considera logrado ya que los objetivos planteados para los dos proyectos planificados fueron, en su mayoría, plenamente logrados.</p> <p>El Proyecto N° 1, permitió sentar un precedente en la Institución Patrocinante acerca de una modalidad alternativa y complementaria de intervención con las apoderadas, de manera de aportar a su integración social mediante las redes sociales. En tanto, el Proyecto N° 2 permitió principalmente sensibilizar de manera intencionada y directa a los diversos profesionales que se desempeñan en la Institución, especialmente a aquellas del área social y educacional. También permitió construir y entregar al IRI Teletón Valparaíso una Propuesta de Intervención Social que en forma sistematizada da cuenta de los resultados del proceso de intervención vivenciado. Esta Propuesta tiene como finalidad aportar, tal como señala el objetivo del Programa, a la sensibilización institucional acerca del valor de las redes sociales como medio para la integración de las apoderadas, pretendiendo a través de ésta prolongar el efecto de la intervención realizada más allá del término del proceso de Seminario de Título.</p>
<p><b>4. Estrategia Metodológica</b></p>	<p>La estrategia metodológica utilizada, de participación activa de diversos actores relacionados con la temática de la integración social de apoderadas de un niño o niña con discapacidad, paciente del IRI Teletón Valparaíso, permitió obtener variados e importantes aportes para la construcción de una propuesta preliminar de intervención social dirigida a aquellas, y a la mejora de ésta con vistas a la elaboración de una propuesta final.</p> <p>El implementar tres líneas de intervención mediante la ejecución de dos proyectos permitió intencionar dicha participación, de manera de captar elementos haciendo parte de esta construcción a los actores convocados, entre los cuales las apoderadas eran fundamentales, y permitieron obtener y contrastar empíricamente información esencial para la construcción de la propuesta.</p>
<p><b>5. Beneficiarios</b></p>	<p>Las beneficiarias directas del Programa fueron las apoderadas de un niño o niña con discapacidad, vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, que habitan en las comunas de Valparaíso o Viña del Mar. Como se expuso en las crónicas de intervención, el número de asistentes en las</p>

	<p>sesiones no fue el esperado, pero sí se mantuvo constante, manifestando un compromiso con la intervención realizada y el establecimiento de lazos afectivos con los demás participantes. Todo lo anterior permitió desarrollar un trabajo grupal y reflexivo rico en experiencias y aprendizajes, que posibilitó posicionar a las redes sociales como un medio efectivo y real de integración para las apoderadas. Además, posibilitó sentar las bases para la construcción de la propuesta preliminar de intervención social dirigida a las mismas. En cuanto a los beneficiarios indirectos, debido a su imposibilidad de continuar presenciando la actividad dirigida tanto a ellos como a las apoderadas del IRI Teletón Valparaíso, los alumnos(as) de Pre-Grado de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, no pudieron recepcionar la información destinada a enriquecer y complementar su formación profesional, por lo que la influencia de la temática de la integración social y Trabajo Social no se estima como mayor en dichos actores.</p> <p>En tanto, la influencia en el IRI Teletón Valparaíso y en la comunidad en general se encuentran ligados a la consideración que éstos hagan de la temática de la integración social de las apoderadas de un niño o niña con discapacidad por medio de las redes sociales, siendo la implementación de la propuesta de intervención social elaborada por el Equipo Seminarista una de las acciones que el IRI podría realizar para dar cabida al tema dentro de su lógica institucional, pudiendo de esta manera influir en la consideración que tanto la comunidad como las mismas apoderadas hagan del tema.</p>
<p><b>6. Tiempo</b></p>	<p>En relación al tiempo, algunas de las actividades y acciones ejecutadas sufrieron un retraso respecto al tiempo programado para su realización, sin embargo, esto no significó una dificultad mayor para el desarrollo en su totalidad de los proyectos planificados.</p> <p>A continuación se presenta una Tabla Gantt que contrasta el tiempo programado con el tiempo real.</p>

**TABLA GANTT PROGRAMA "Senderos de Integración"**

ACTIVIDADES	PERÍODOS			
	TIEMPO	20 de Septiembre al 26 de Noviembre	21 de Octubre al 06 de Diciembre	07 al 21 de Diciembre
Proyecto N° 1 "Participación para Hoy, Integración para Mañana"				
Proyecto N° 2 "Construyendo Senderos de Integración"				

Leyenda:

-  : Tiempo Programado
-  : Tiempo Real
-  : Tiempo de Holgura

ELEMENTO	EVALUACIÓN
<b>7. Recursos</b>	Respecto a los recursos, se puede señalar que éstos correspondieron a los inicialmente programados. La obtención de éstos se realizó mediante gestiones de las Alumnas, de la Supervisora Institucional y de colaboradores. Todos los recursos utilizados, ya sea humanos, materiales (fungibles, equipamiento tecnológico, estructurales) y financieros permitieron el desarrollo de los proyectos y por consiguiente del Programa.
<b>8. Responsables</b>	El Programa en general, y los dos proyectos planificados y ejecutados en particular, estuvieron a cargo del Equipo Seminarista, quienes de manera comprometida, responsable y profesional realizaron las diversas actividades y acciones necesarias para la consecución de los objetivos planteados, explotando y/o desarrollando las capacidades y habilidades de cada una en pos del interés común de ejecutar los proyectos de la mejor manera posible. Durante el transcurso de la ejecución, las Alumnas se mantuvieron en permanente contacto con la Supervisora Institucional, informándole de lo realizado y de las acciones a llevar a cabo en forma posterior. Se contó además con el apoyo de colaboradores, que brindaron apoyo y orientaciones necesarias en determinados momentos.
<b>9. Estrategia Evaluativa</b>	En relación a la estrategia evaluativa, se considera que ésta fue adecuada y pertinente en base al tipo de intervención realizada y al enfoque cualitativo del Seminario de Título. Por ello, y de manera de realzar la calidad y la riqueza más que la cantidad de las actividades y acciones ejecutadas, es que se optó y realizó una evaluación utilizando el Modelo Iluminativo y el Modelo CIPP, los que en forma complementaria permitieron dar cuenta del Programa, poniendo el acento en las percepciones de las(os) participantes, y en el discurso, las experiencias y los aprendizajes de éstas(os) últimas(os) obtenidos a través de la ejecución de los proyectos. El hecho de que la evaluación contara con la participación activa de algunos de los actores de los proyectos le agrega valor al proceso vivenciado, ya que en la evaluación de éste se considera lo que dichos actores plantearon a partir de su subjetividad.

## SÍNTESIS EVALUATIVA

A modo de síntesis evaluativa, se puede señalar que el programa ejecutado durante el proceso de Seminario de Título obedeció, en primer lugar, a los hallazgos realizados por medio de la investigación diagnóstica realizada, los cuales arrojaron ciertas temáticas y/o problemáticas que a juicio del Equipo Seminarista debían ser intervenidas.

Debe señalarse que las temáticas y/o problemáticas abordadas fueron aquellas que de acuerdo al tiempo y los recursos disponibles eran factibles de ser intervenidos, y que además se mostraban como necesarios de tratar para aportar a la integración de las apoderadas por medio de las redes sociales.

En segundo lugar, la intervención llevada a cabo también incluyó la realización de actividades cuyos destinatarios no fueron las apoderadas pero que de igual forma apuntaban a generar un aporte a la integración de éstas, plasmándose este aporte en la Propuesta de Intervención Social elaborada por las alumnas que fue construida en forma preliminar, luego sometida a validación intra y extrainstitucional, mejorada y/o corregida por las alumnas y finalmente entregada en la Institución.

La entrega de la Propuesta de Intervención Social a la Institución tuvo como finalidad el plantear una modalidad alternativa y complementaria de trabajo con las apoderadas, que permita tratar aquellas temáticas y/o problemáticas detectadas en la investigación, generando un espacio de conversación entre pares sugerido por ellas mismas y que tenga como gran tema de fondo, como un norte a seguir, las redes sociales como medio de integración social.

Por ello, la Propuesta elaborada plantea claramente que esta modalidad de intervención no pretende reemplazar a otras, si no sólo ampliar el campo de acción de la Institución de solamente el niño o niña a la apoderada de éste(a), quien asume como responsable de la totalidad del proceso de rehabilitación e integración descuidando su propio proceso, lo cual pretendió revertirse en parte a través de las sesiones realizadas con ellas, en las cuales se llevaron a cabo diversas actividades y se utilizaron diversas técnicas que permitieran lograr los objetivos que guiaban la intervención. Además, el realizar diversas actividades utilizando variadas técnicas permitió ver en la práctica cuáles de éstas eran las más adecuadas para lograr los objetivos y su aceptación y realización por parte de las apoderadas participantes.

Por otra parte, por medio de esta propuesta de intervención se pretenden disminuir los niveles de dependencia de las apoderadas con la institución, puesto que la generación de un espacio de reflexión en que sea posible compartir diversas experiencias puede entregar aprendizajes significativos que dan pie a la adquisición y/o desarrollo de distintas habilidades y capacidades que influyen positivamente en la integración de las

apoderadas. Por lo demás, en esta instancia surgen contactos sociales que pueden facilitar el acceso a diversos ámbitos.

Por otra parte, debe dejarse constancia de que el CD Interactivo adjuntado con el presente documento final es producto de la investigación diagnóstica realizada, específicamente del Catastro de Organizaciones e Instituciones de y para PcD Física de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar realizado entre los meses de Junio y Septiembre de 2004. En tanto, la Propuesta de Intervención Social es un producto de la ejecución que forma parte de los anexos, que se encuentran en el CD adjuntado.

;

**CAPÍTULO V:**

**EVALUACIÓN**

## EVALUACIÓN

### PRESENTACIÓN

A continuación se presenta la etapa final del ciclo metodológico correspondiente a la Evaluación, realizando en este momento una mirada retrospectiva del proceso de Seminario de Título, efectuándose una revisión exhaustiva de los diversos pasos que permitieron dar forma a cada una de las etapas metodológicas y que orientaron, fundamentaron y contribuyeron en el desarrollo del proceso.

Con el objeto de otorgar una visión total del proceso de aprendizaje vivenciado por el Equipo Seminarista, se presenta la evaluación por cada una de las fases que comprende el ciclo tecnológico. En este apartado se presentan las reflexiones realizadas por las alumnas en torno a las acciones efectuadas durante el proceso y los resultados que se alcanzaron por medio de éstas. Además, en este punto se dan a conocer los facilitadores y obstaculizadores que se presentaron en el transcurso del proceso y que dieron pie a la adquisición o desarrollo de diversos aprendizajes relacionados con la temática y/o con la praxis.

### 1.EVALUACIÓN DEL PROCESO METODOLOGICO

#### a) DIAGNOSTICO

Con el objeto de realizar una evaluación de la etapa de diagnóstico, se considerarán dos definiciones, que otorgan elementos esenciales para la revisión de este proceso. Según F. Hollis, el diagnóstico se define como "una opinión profesional, una valoración e interpretación que hace el trabajador Social de la situación del cliente mediante la observación y comprensión de sus recursos y necesidades" <sup>1</sup> y la autora Georgia Sach Adams, señala que el diagnóstico es el "proceso de medición e interpretación que ayuda a identificar situaciones, problemas y sus factores causales en individuos y grupos" y pensando en el trabajo social agregaremos que tiene por objeto aportar los elementos fundamentales y suficientes dentro del proceso de planificación, en vista a la acción transformadora.<sup>2</sup>

El proceso del diagnóstico social se realizó durante el período comprendido entre los meses de Marzo y Agosto del año 2004. Durante este período fue posible identificar, por medio de las distintas técnicas utilizadas, diversos elementos que permitieron al Equipo Seminarista alcanzar una mayor comprensión del problema identificado,

---

<sup>1</sup> Diagnóstico Social por Modelos. María Teresa Scarón de Quintero y Nélida Genisans de Guidobono. Editorial Humanitas. 1985

<sup>2</sup> Un Enfoque Operativo de la Metodología de Trabajo Social. Nidia Aylwin de Barros. Editorial Universidad Católica de Chile. 197

obteniendo de las propias unidades de análisis la información que permitió interpretar y valorar los diversos aspectos implicados, con el fin de construir un diagnóstico social que dé cuenta de los elementos más significativos de la problemática, a partir del colectivo investigado y de la opinión profesional que el Equipo Seminarista plantea respecto a ésta, dando luces a las líneas de intervención que fueron factibles de ser abordadas, considerando el tiempo y los recursos disponibles para este proceso. Según Nydia Aylwin las etapas que contempla el diagnóstico social son las siguientes:

- **Referencias Conceptuales**

En cuanto a los elementos referenciales se puede señalar que la identificación de éstos no fue un proceso estático, si no que se fue construyendo durante todo el proceso de Seminario de Título, según surgían diversos elementos que el Equipo Seminarista consideraba como esenciales para alcanzar una mayor comprensión del problema identificado, discriminando durante el proceso entre los conceptos relevantes y no relevantes que se debieron incluir o excluir del marco de referencia. Sin embargo, existieron conceptos fundamentales como Integración Social, Redes Sociales, Participación Social y Discapacidad, que se mantuvieron durante todo el proceso. Lo antes mencionado permitió delimitar el campo de estudio posibilitando al Equipo Seminarista centrar su atención en la observación y comprensión de las relaciones más importantes que se dan entre estos conceptos, alcanzando así una interpretación más integral y estructurada del proceso de integración social que experimentan las apoderadas de niños y niñas con discapacidad por medio de sus redes sociales.

Los conceptos fueron extraídos de fuentes reconocidas y vigentes tanto nacional como internacionalmente, las cuales fueron principalmente la OMS, Ley 19.284, Mónica Chadi, Sonya Rhodes, Espina, Pumar y Garrido, etc. La elección que las alumnas seminaristas realizaron respecto a los elementos que se integraron al marco de referencia se relaciona principalmente a la adaptación que se puede hacer entre éstos y el Trabajo Social.

Los conceptos incorporados al marco de referencia permitieron al Equipo Seminarista realizar una primera aproximación a la problemática investigada, pudiendo identificar los principales elementos que sustentarían el proceso de investigación. Por otro lado, la investigación realizada tuvo un enfoque cualitativo, por lo cual se hizo necesario seleccionar aquellos elementos que fueran más descriptivos en torno a las variables estudiadas, para que las alumnas contemplaran con mayor amplitud la situación abordada, alcanzando así una mayor comprensión del fenómeno investigado.

Se puede señalar que durante todo el proceso de diagnóstico la teoría permitió al Equipo Seminarista realizar una aproximación a la realidad, partiendo desde una base que entrega una mirada general, para luego contrastarla con las particularidades que se

presentan en el colectivo investigado. La base teórica se consideró en todo momento un pilar fundamental, sin embargo, no se perdieron de vista las peculiaridades que surgieron en la población estudiada de acuerdo a sus características sociales y culturales, posibilitando al Equipo seminarista establecer las similitudes y diferencias entre lo ideal y lo real.

En cuanto a los factores que facilitaron u obstaculizaron la construcción del marco de referencia, se pueden señalar:

El principal factor que dificultó la construcción del marco de referencia fue la escasez de elementos bibliográficos relacionados a los aspectos sociales y familiares ligados a la discapacidad, tanto en la Universidad de Valparaíso como en otras casas de estudio superiores de la Región.

Un facilitador en ésta búsqueda de referentes conceptuales fue la posibilidad de acceder a las bibliotecas en línea de diversas Universidades, tradicionales y privadas, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Otro aspecto que facilitó este proceso fue la accesibilidad a diversos artículos y documentos a través de internet, agilizando la búsqueda y la revisión de diversas fuentes bibliográficas atingentes al tema, contribuyendo esto a optimizar el tiempo y los recursos disponibles.

Otro facilitador fue la orientación brindada por el Profesor guía durante esta etapa, clarificando al Equipo Seminarista en torno a los elementos susceptibles de ser incorporados al marco de referencia.

- **Unidad de Trabajo**

La definición de la unidad de trabajo, se realizó considerando las características del estudio realizado, teniendo éste un enfoque principalmente cualitativo, que buscó conocer la percepción de las apoderadas de niños o niñas con discapacidad en torno al proceso de integración que experimentan por medio de sus redes sociales. Para obtener una mayor diversidad de información respecto al fenómeno, el Equipo Seminarista decidió incluir en su unidad de trabajo a las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso durante el año 2004, que habitan en la Comunas de Valparaíso o Viña del Mar, a las profesionales del área social, educacional e informantes clave de la Institución patrocinante, y a representantes y Asistentes Sociales de otras organizaciones o instituciones de y para personas con discapacidad de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar. Los criterios de inclusión utilizados para seleccionar la unidad de trabajo se definieron con la intención de contemplar la percepción de los diversos actores involucrados, que otorgaran mayor riqueza al estudio y que dieran a conocer distintos enfoques sobre el mismo tema, permitiendo realizar una triangulación de la información

recabada durante el proceso. Lo antes mencionado permitió que el Equipo Seminarista lograra una mayor comprensión y una visión más integral del fenómeno investigado.

- **Problema**

La definición del problema se basó principalmente en la necesidad surgida en el Equipo Seminarista por conocer desde otro enfoque la problemática abordada en la institución, otorgando un complemento a la información cuantitativa que poseen, desde un enfoque cualitativo que permita incorporar los pensamientos, sentimientos y experiencias a partir de los propios sujetos de investigación. Por otro lado, al predominar un enfoque biomédico en el quehacer institucional en torno a los beneficiarios, la atención está enfocada principalmente en el proceso de rehabilitación física del niño o niña con discapacidad. En la institución se abordan otras problemáticas sociales, pero son aquellas que principalmente están relacionadas con el niño o niña con discapacidad, en las cuales se incluye a los apoderados como agentes de rehabilitación e integración. Por esto surge la necesidad en el Equipo Seminarista de conocer la percepción que tienen los apoderados acerca de su propio proceso de integración social por medio de las redes sociales, de una manera más intensiva que extensiva, puesto que este proceso influye directamente en el apoderado y/o en el núcleo familiar, y podría influir positiva o negativamente en el proceso de rehabilitación e integración de los beneficiarios directos. Por último, existen problemáticas asociadas al tema de discapacidad que trascienden los aspectos socioeconómicos y que requieren de una mayor profundización.

- **Variables**

Para caracterizar y profundizar en la problemática abordada se definieron tres variables, las cuales incorporaban los elementos centrales a investigar en el colectivo de apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso. Las variables fueron interpretadas desde un enfoque cualitativo que permitió conocer desde la subjetividad de las personas cómo sienten, piensan y experimentan el proceso de integración social por medio de las redes sociales. De esta manera se aporta al trabajo social por medio del desarrollo de técnicas que permiten abordar la problemática desde otro enfoque y se entrega a la institución información complementaria obtenida por ellos mediante técnicas cuantitativas, posibilitando vislumbrar otros aspectos psicosociales relacionados al tema. Por último se definió una variable cuantitativa que sirvió para complementar la información cualitativa, con el fin de generar un conocimiento más amplio sobre el tema.

- **Recolección de información**

Para recolectar la información, se diseñó una estrategia de contacto a las personas considerando las unidades de trabajo y el contexto institucional. De esta manera, para contactar a cada unidad de trabajo, se utilizaron diversos medios, principalmente contacto telefónico, siendo considerado éste último como adecuado,

puesto que permitió optimizar el tiempo y los recursos disponibles, así como también reunir la muestra seleccionada, esto en el caso de las técnicas cualitativas de recolección de datos (focus group y entrevista semiestructurada).

De forma de avalar el contacto que el Equipo Seminarista estableció con las apoderadas, se hacía mención a la Institución Patrocinante, lo que, en cierta medida, garantizaba la disposición de éstas a participar y a entregar información de mayor profundidad, y en ciertos casos, de mayor confiabilidad.

En cuanto al contacto establecido con las profesionales tanto de la Institución Patrocinante como de otras organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, se utilizó como estrategia al solicitar su participación señalar que contribuirían a la investigación que el Equipo Seminarista de la Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, se encontraba realizando en torno a la problemática definida.

Respecto al contacto que se realizó con las representantes y profesionales de organizaciones o instituciones de y para PcD física, se puede señalar que antes de el Equipo Seminarista contactarse directamente con éstas, se debió revisar diversos registros de las organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar y contactarse con las Asistentes Sociales de los consultorios de dichas comunas para ratificar si en el radio de atención de cada una de ellas se encontraba alguna organización con las características antes señaladas. Posterior a esto se comenzó a contactar telefónicamente a las organizaciones e instituciones que cumplían con los criterios de inclusión definidos en el diseño de investigación.

Respecto a la técnica cuantitativa aplicada durante la investigación (encuesta sociodemográfica), ésta se llevó a cabo en las dependencias de la Institución Patrocinante, lo que permitió reunir un mayor número de encuestadas para alcanzar la muestra establecida, optimizando el tiempo y los recursos por medio de esta acción.

Por último, el haber realizado los primeros contactos con las apoderadas, principalmente, en las dependencias de la institución generó mayor confianza en éstas para participar en las actividades programadas para la etapa de diagnóstico.

- **Aplicación de los Instrumentos**

Para alcanzar los objetivos planteados para este proceso, se elaboró un diseño de investigación en donde quedaron claramente establecidas las acciones que se llevarían a cabo para recabar la información necesaria. En este diseño de investigación se dio cuenta de las fases de levantamiento de datos y los instrumentos que se aplicarían a las unidades de análisis según los criterios de inclusión establecidos. Respecto a lo antes

expuesto se puede señalar que no se provocaron modificaciones a lo programado por el Equipo Seminarista, puesto que la población definida en este diseño contó con la disposición para participar en este proceso.

#### □ **Apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso**

Éstas se manifestaron dispuestas y estimuladas a participar en las actividades que realizaron las alumnas seminaristas con el objeto de recabar la información necesaria para la construcción del diagnóstico social. En cuanto a los focus group efectuados, se puede señalar que los participantes fueron capaces de compartir experiencias personales y reflexionar en conjunto sobre los temas que se indagaron, realizándose estas actividades en una atmósfera de respeto y democracia, que permitió que cada participante se explayara de acuerdo a sus características personales y sus habilidades sociales, no presentándose desconcierto o resistencia en este proceso. Además, es preciso destacar que los disensos evidenciados en estos espacios no dificultaron el desarrollo de las actividades, sino por el contrario, aportaron mayores elementos que contribuyeron al proceso. En cuanto a las fechas programadas para la realización de estos encuentros, se cumplieron satisfactoriamente, puesto que en las cuatro instancias destinadas a realizar esta actividad se contó con la participación de un número adecuado de participantes.

Respecto a las entrevistas semiestructuradas, se puede mencionar que éstas se aplicaron de forma individual en los domicilios de los apoderados, lo cual significó que esta actividad se desarrollara en un lugar en donde el o la entrevistada era quien en gran medida mantenía el control de la situación. Además, este espacio posibilitó que la mayoría de los apoderados pudiera explayarse y profundizar los temas con mayor libertad y confianza, sin temor a ser escuchado por personas extrañas o tener que contener emociones que podrían surgir a raíz de los temas abordados. En casos específicos se dio un efecto contrario, puesto que al no existir niveles adecuados de confianza o no expresar ciertos sentimientos o experiencias a otros familiares, no lograron mantener una continuidad en sus discursos cuando fueron interrumpidos por éstos. Por otro lado, la modalidad de entrevista semiestructurada permitió a las alumnas mantener su atención en los focos temáticos, pudiendo realizar la aplicación de este instrumento en un tiempo prudente sin producirse un desgaste mutuo o redundar en la información ya obtenida. La mayoría de las entrevistas se realizaron en la fecha acordada con los apoderados, cumpliendo éstas últimas el compromiso adquirido con las alumnas.

En cuanto a las encuestas sociodemográficas, se puede indicar que éstas fueron aplicadas en las dependencias de la institución, lo cual contribuyó a que la mayoría de los apoderados estuvieran más dispuestos y confiados para responder a las preguntas de las alumnas. No obstante, en ciertos casos, el espacio físico se presentó como un obstáculo para obtener las respuestas de manera rápida y confiable, debido a que existían diversos

elementos distractores que captaban la atención de los apoderados encuestados en algunos momentos.

□ **Profesionales e informante clave del IRI Teletón**

Los funcionarios a los cuales se les aplicó la entrevista semiestructurada se manifestaron dispuestos y colaboradores en este proceso, brindando las entrevistas al Equipo Seminarista durante sus jornadas laborales. Esta actividad se desarrolló en una atmósfera de confianza, puesto que las entrevistas se realizaron en las oficinas de los profesionales, lo que permitió que éstos se sintieran más estimulados para profundizar los temas abordados, dando a conocer su opinión profesional y personal de los tópicos indagados. Uno de los factores que obstaculizó este proceso tiene relación con la alta demanda de atenciones que deben satisfacer los profesionales, lo que conllevó que debiera mantenerse un prolongado contacto previo con ellos para coordinar la entrevista. Esto no retrasó el plazo programado para la aplicación de tal instrumento.

□ **Asistentes Sociales y representantes de Organizaciones e Instituciones de y para PcD**

Éstos se presentaron muy estimulados a colaborar en este proceso, teniendo gran disposición para brindar la información requerida por el Equipo Seminarista. Cada representante o Asistente Social de las organizaciones e instituciones de y para PcD otorgó información esencial para la elaboración del catastro, sintiendo éstas gran entusiasmo por dar a conocer el quehacer institucional. Los principales obstáculos están relacionados con la escasa disponibilidad de tiempo de las profesionales debido a las funciones que deben cumplir en sus lugares de trabajo, debiendo acomodar las entrevistas en horarios que ellas consideraban convenientes para realizarlas. Como principales facilitadores se encuentran la empatía y solidaridad evidenciada en las Asistentes sociales, quienes compartieron voluntaria y espontáneamente sus experiencias profesionales y personales en torno a los temas abordados, generándose las actividades en un ambiente cálido y respetuoso, que significó un menor esfuerzo de parte del Equipo Seminarista para alcanzar los objetivos que se habían planteado para esta fase. Además, es preciso señalar que manifestaron su disposición para participar en futuras actividades que tuvieran relación con el proceso de Seminario de Título de las alumnas. Por medio de la técnica aplicada fue posible conocer distintas visiones sobre un mismo tema, dando cuenta de su tendencia y argumentando su posición. Esta situación también se pudo vislumbrar en las representantes de las organizaciones, presentando al Equipo Seminarista las razones de intervenir de determinada manera la problemática estudiada.

- **Análisis de los datos**

Respecto a este punto se puede señalar que la información obtenida por medio de la técnica cualitativa, se manejó, ordenó y analizó de acuerdo a las categorías que se desprendieron de los objetivos de investigación planteados. Estas categorías sirvieron como guías del análisis realizado, permitiendo al Equipo Seminarista centrarse en los focos temáticos definidos. El análisis cualitativo se realizó por medio de la técnica de análisis de datos textuales, el cual consistió en seleccionar y extraer los datos susceptibles de permitir la comprensión de contenidos discursivos cualquiera sea su naturaleza, que fueron ordenados de acuerdo a los focos temáticos definidos. Una vez realizado este proceso se procedió a efectuar el análisis entrevista por entrevista (lectura horizontal de la matriz), lo que posibilitó mantener la singularidad discursiva de cada participante, posibilitando que la individualidad del discurso fuera protegida y mantenida analíticamente, facilitando la identificación de los sentidos individuales, así como las contradicciones en una misma persona.

También se realizó un análisis temático (lectura vertical de la matriz) capturando la variabilidad de posicionamientos posibles a propósito de un tema indagado en una serie de entrevistas, lo que contribuyó a identificar lógicas unificadoras de sentidos, más allá de contradicciones y/o ambigüedades individuales.

Finalmente, para efectos de realizar un análisis comparativo se establecieron criterios, lo que permitió ir desglosando la información obtenida de los apoderados de los niños y niñas que componen el colectivo ya señalado. Estos criterios se relacionaron con la edad del niño o niña y con el tipo de discapacidad que presentaba éste o ésta, pudiendo ir identificando las diferencias y/o similitudes que se presentan en los discursos de los distintos grupos de apoderados.

Por medio de la lectura horizontal y vertical se facilitó la identificación de lo medular de cada foco de investigación, realizándose luego la integración teórico práctica que permitió al Equipo Seminarista ir realizando un análisis más reflexivo en torno a los elementos que se desprenden de ambas fuentes, alcanzando una comprensión que parte de lo general a lo particular, esto último a partir de los propios discursos emitidos por el colectivo investigado. El análisis realizado de esta manera permitió al Equipo Seminarista mantener el enfoque cualitativo que se dio a la investigación, siendo una herramienta útil para ordenar e indagar los significados, pensamientos y experiencias que las personas presentaban frente a los diversos focos temáticos que se desprendieron de las categorías surgidas a partir de los objetivos de investigación. Además, por medio de este análisis fue posible identificar y definir los aspectos más relevantes que darán pie a la próxima etapa metodológica.

Por último, en cuanto a los datos cuantitativos, el manejo y ordenamiento de éstos se realizó por medio de los programas EXCEL 2000 y SPSS, que facilitaron el posterior proceso de análisis, puesto que el segundo programa mencionado arrojó las principales frecuencias de las variables y facilitó la graficación de la información obtenida. Este tipo de análisis permitió obtener información cuantitativa complementaria y enriquecedora de la información obtenida por medio del análisis cualitativo, e información útil para la Institución Patrocinante en relación a la caracterización sociodemográfica de la población atendida residente en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar.

## b) PROGRAMACIÓN

;

Para evaluar esta fase del proceso metodológico que tiene como intención la acción transformadora es que se entenderá el acto de programar a partir de las definiciones brindadas por Mario Espinoza y Nidia Aylwin.

Mario Espinoza define programar como "el proceso racional que se inicia con el diagnóstico de una situación determinada y se continúa con la formulación y evaluación de un plan de acción destinado a modificar positivamente esa situación"<sup>3</sup>. De acuerdo a lo antes señalado, se puede indicar que en la fase de programación las alumnas seminaristas basaron su accionar en el proceso de diagnóstico, puesto que en esta etapa se visualizaron con mayor claridad las necesidades sentidas por el colectivo investigado, las cuales fueron detectadas a partir de los propios discursos de los apoderados, brindando así al Equipo Seminarista una base fundamental que le permitió definir las acciones que se podrían llevar a cabo para abordar algunos aspectos de la problemática, considerando el contexto institucional y social de las apoderadas. Además, el proceso de diagnóstico se constituyó en un apronte significativo para conocer la viabilidad de realizar estas acciones de acuerdo al tiempo y los recursos disponibles. Se establecieron en esta etapa distintos criterios e instrumentos de evaluación, que brindaron una mayor flexibilidad al proceso, puesto que se contempló en esta fase que lo programado se podría ir modificando en el proceso, adaptándose a las características particulares presentadas por la población partícipe de la intervención y a las posibles eventualidades. De acuerdo a lo antes expuesto, el Equipo Seminarista procuró ser consecuente con la idea de que la metodología se debe adaptar a la realidad y no por el contrario.

Nidia Aylwin señala que programar es "valerse de un método racional para fijar metas a alcanzar en función de los recursos disponibles, adoptando para ello normas y decisiones previas a la acción, que sustituyan una conducta de improvisación frente a los acontecimientos"<sup>4</sup>. Basados en lo anterior, el Equipo Seminarista, sustentado en los principales hallazgos obtenidos en la investigación, elaboró dos proyectos que permitieron

<sup>3</sup> Programación. Mario Espinoza. Editorial Humanitas. 1989

<sup>4</sup> Op. Cit. N° 2

ordenar y racionalizar el trabajo, dando una secuencia lógica a las acciones tendientes a alcanzar los objetivos, en virtud del tiempo y de los recursos disponibles. Durante la fase de programación también se contemplaron planes de contingencia que posibilitaron afrontar efectivamente las coyunturas que se presentaron en el proceso, previendo durante esta etapa las diversas eventualidades que podrían surgir, evitando de esta manera incurrir en improvisaciones que hubiesen influido negativamente en el trabajo profesional que desarrollaron las alumnas durante el proceso de Seminario de Título.

La programación elaborada por el Equipo Seminarista se basó en las principales necesidades sentidas por las apoderadas y en la intención de vislumbrar nuevas temáticas y formas novedosas de intervenir en éstas, aportando al desarrollo personal de la apoderada como persona y como mujer, otorgando a la institución otra mirada en relación al trabajo que se puede realizar con las apoderadas, que podría influir positivamente en el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad.

Por último, en esta etapa se definieron las fuentes que aportarían los recursos necesarios, siendo estos principalmente de índole financiero y material, que determinarían en cierta manera las acciones que se realizarían en la ejecución del programa y aquellas actividades que se tendrían que realizar para gestionar recursos en otras instancias.

### c) EJECUCIÓN

Con objeto de realizar una revisión exhaustiva de lo que fue el proceso de ejecución del programa elaborado por el Equipo Seminarista, se tomará en cuenta la definición presentada por Nidia Aylwin según la cual se entenderá la ejecución, "no sólo como un momento en que se lleva a la práctica e implementa un programa determinado o una estrategia metodológica; sino que además, la etapa en que cobra sentido lo anteriormente programado y desarrollado". De acuerdo a lo antes señalado, se puede indicar que durante el proceso las alumnas seminaristas realizaron las actividades de acuerdo a lo programado, sin embargo, es preciso mencionar que se utilizaron en algunas oportunidades los planes de contingencia programados, lo que permitió que las actividades se realizaran de forma adecuada, considerando anticipadamente algunas de las coyunturas más comunes que se podrían presentar durante el proceso, ya fueran éstas relacionadas con el colectivo de intervención o con el contexto institucional en el cual se desarrolló la intervención. Además, el programa propuesto por las alumnas seminaristas contó con la flexibilidad suficiente para ir incorporando distintas temáticas y actividades relacionadas con la problemática central, adaptando el accionar tanto al interés de las apoderadas que fueron sujetos de intervención como a las sugerencias aportadas por otros profesionales, principalmente, la Supervisora Institucional. Esto además permitió seguir construyendo el diagnóstico social, puesto que en esta etapa las alumnas continuaron adquiriendo conocimientos en torno a la problemática abordada.

También en esta fase fue posible ir contrastando elementos esenciales que constituyen el diagnóstico social.

En esta etapa es importante considerar algunos elementos esenciales que permitirán desplegar esta fase de forma más idónea, eficaz y eficiente. Estos elementos corresponden a coordinación, administración y dirección de las acciones.

En cuanto a la coordinación se puede señalar, que ésta se constituyó en un elemento fundamental para el adecuado desarrollo de las actividades programadas, puesto que mediante la coordinación fue posible organizar las diferentes actividades que cada alumna realizaría, permitiendo intercambiar roles y funciones durante la ejecución, considerándose como un espacio de aprendizaje. Asimismo, la coordinación que las alumnas lograron mantener con los funcionarios de la institución posibilitó disponer de los recursos oportunamente para el adecuado desarrollo de las actividades. Además, esta coordinación se llevó a cabo por medio de los conductos regulares, lo que generó una mayor confianza de parte de la institución en las actividades realizadas por las alumnas seminaristas.

Respecto a la administración, que se entenderá como la "determinada secuencia lógica, que tiene como fin el guiar hacia la obtención de él o los objetivos fijados", se puede señalar que las acciones realizadas conservaron lo esencial de lo programado con el fin de alcanzar los objetivos planteados, sin embargo, en algunos casos se realizaron ciertas modificaciones de acuerdo a las evaluaciones que se desarrollaron durante el proceso con la finalidad de que las actividades se adaptaran lo mejor posible a las coyunturas suscitadas y a los intereses manifestados por las apoderadas. Esta flexibilidad permitió incorporar diversos elementos, que posibilitaron que éstas últimas adquirieran un mayor compromiso con las actividades realizadas.

En relación a la dirección, que se entenderá como "el factor más importante para la realización del proyecto", por medio de este factor, que mide la capacidad de influir en otras personas, se puede señalar que el liderazgo llevado a cabo por las alumnas, según el criterio de autoridad, pasó de un liderazgo más autoritario en un comienzo a un liderazgo más democrático, en el cual las alumnas pasaron de una posición central en el grupo a una más periférica, que posibilitó generar mayores niveles de participación en las apoderadas sujetos de intervención, adquiriendo así en el trascurso del proceso un mayor protagonismo en las actividades que se desarrollaron. Los factores relacionados con el grupo, la situación y el estilo de dirección influyeron positivamente en la intervención realizadas por las alumnas, generándose mayores niveles de confianza entre las apoderadas, facilitando considerablemente la ejecución de diversas actividades programadas, permitiendo la consecución de la mayoría de los objetivos propuestos.

Por último, la ejecución es probablemente la etapa más difícil, pues está más sometida a urgencias, presiones y demandas de todo tipo, y en ella la influencia de algunas variables es difícilmente previsible y controlable en su totalidad. En esta etapa, el Equipo Seminarista fue capaz de ir resolviendo adecuada y oportunamente los inconvenientes presentados. En cuanto a la acción, se dio sustento metodológico por medio de los planes de contingencia y por la evaluación realizada en el proceso, evitando caer en actitudes de improvisación que podrían haber influido negativamente en la intervención. En cuanto a los conocimientos, se puede señalar que fue posible integrar durante el proceso elementos que se consideraron relevantes, y que se visualizaron con mayor claridad durante el período de ejecución.

¡

#### **d) EVALUACIÓN**

En esta etapa corresponde determinar en qué medida los resultados obtenidos coinciden con los resultados esperados, vale decir, medir el grado de éxito o fracaso alcanzado por la intervención del proyecto. Para dilucidar tales resultados, en el presente Seminario de Título se propone como estrategia evaluativa la utilización del Modelo CIPP y la Evaluación Iluminativa.

En cuanto a el Modelo CIPP es posible señalar, que éste permitió realizar una mirada retrospectiva en torno a todos los factores que influyeron en la realización del proceso, permitiendo analizar de una forma ordenada y coherente el funcionamiento que cada uno de éstos tuvo durante las distintas fases del ciclo tecnológico.

Las actividades que conformaron el proceso fueron evaluadas durante el proceso, lo que permitió ir realizando oportunamente los cambios necesarios para alcanzar de una forma más eficiente los objetivos propuestos. Asimismo, este tipo de evaluación permitió adaptar la metodología a la realidad, otorgando mayor flexibilidad al proceso. La evaluación final permite dar una mirada general del proceso, pudiendo las alumnas seminaristas reflexionar en conjunto sobre el proceso llevado a cabo, considerando las fortalezas y debilidades que se presentaron en éste. En esta fase, el Equipo Seminarista se retroalimenta en torno al proceso experimentado, haciendo un análisis de las distintas acciones que se llevaron a cabo y de los resultados alcanzados.

En relación a la Evaluación Iluminativa, se puede señalar que ésta permitió captar las percepciones que tuvieron los diversos agentes involucrados en la intervención realizada, lo que posibilitó medir el nivel de satisfacción y atingencia de las actividades efectuadas por el Equipo Seminarista.

Las dos estrategias evaluativas, permitieron al Equipo Seminarista complementar información desde dos enfoques, proporcionando una visión más integral del proceso

realizado. Por medio de la evaluación fue posible visualizar las fortalezas y debilidades del proceso, constituyéndose en una etapa de aprendizaje, crítica y autocrítica profesional de las alumnas seminaristas, que refuerzan positivamente su formación.

## 2. EVALUACIÓN DE LA INSTITUCIÓN PATROCINANTE

En este ítem es preciso señalar, que el apoyo brindado por la Supervisora Institucional al Equipo Seminarista se tornó significativo, debido a que durante el proceso de Seminario de Título colaboró en la coordinación y gestión de recursos necesarios para llevar a cabo las distintas actividades programadas. También, se constituyó en el principal apoyo informacional, puesto que interiorizó a las alumnas sobre el quehacer institucional y la forma de abordar la problemática, otorgando durante todo el proceso información relevante para el adecuado desarrollo del programa al interior de la institución, manifestando constantemente la disponibilidad para colaborar y apoyar a las alumnas en las acciones emprendidas. Por otro lado, fue el nexo que mantuvieron las alumnas con la institución, puesto que éstas no establecieron un contacto directo con la Dirección. En torno a esto último, se puede señalar que la dificultad que se presenta para darle continuidad a las acciones emprendidas por las alumnas, está relacionada primordialmente, con el escaso interés manifestado por las personas que ocupan los niveles de autoridad más altos en la institución, puesto que no se interiorizaron personalmente sobre los resultados obtenidos por medio de la intervención realizada.

A pesar de lo antes expuesto, la institución facilitó y/o proporcionó la mayor parte de los recursos humanos y materiales que el Equipo Seminarista necesitó para llevar a cabo las actividades programadas durante el proceso. Con objeto de dar a conocer al interior de la institución el trabajo ejecutado, las alumnas realizaron actividades orientadas a difundir algunos resultados de la intervención a diversos profesionales del IRI Teletón, asumiendo éstas durante el proceso una actitud más proactiva, con el fin de trascender sus acciones del Departamento de Servicio Social de la institución.

En cuanto a los profesionales que se requirieron para la elaboración del diagnóstico y la validación de la propuesta de intervención, se puede señalar que en su mayoría se manifestaron dispuestos a colaborar en el proceso, otorgando información relevante para la construcción del documento.

Se puede indicar, que el Equipo Seminarista durante el proceso adquirió un mayor compromiso y responsabilidad con las acciones desarrolladas, puesto que el grado de libertad otorgado en la institución y la creciente confianza manifestada por la Supervisora institucional, contribuyeron a que las alumnas se ocuparan con mayor autonomía de definir la atingencia de las actividades y de los recursos que se requerirían para llevarlas a cabo. En este espacio fue posible que las alumnas desarrollaran habilidades profesionales y personales, que contribuyeron a enfrentar de mejor manera diversas situaciones que se presentaron en el transcurso del proceso.

El contar con el patrocinio de la institución resultó ser efectivo para coordinar y gestionar los diversos recursos necesarios para la realización del proceso de Seminario de Título.

La intervención llevada a cabo por las alumnas se vuelve innovadora, puesto que entrega a la institución información sobre los apoderados de los beneficiarios desde un enfoque cualitativo, que permite conocer y/o comprender el proceso de integración que experimentan éstos por medio de sus redes sociales. Asimismo, se constituye en un estudio que podría dar pie a realizar otras investigaciones de tipo cualitativo que complementen la información cuantitativa que la institución posee. Esta acción, a juicio del Equipo Seminarista, influiría positivamente en el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, debido a que al tener un conocimiento más profundo de las situaciones vivenciadas por los sujetos de atención se podrían emprender acciones que aumenten la satisfacción y calidad de vida de los agentes involucrados.

Por último, el Equipo Seminarista considera que por el momento se torna difícil realizar una intervención con las características señaladas por éste, puesto que la alta demanda de servicios y el enfoque biomédico que prevalece en la institución, dificultan y/o impiden destinar recursos y tiempo a una intervención más profunda e intensa con las apoderadas de los beneficiarios.

### 3. EVALUACIÓN DE LA GUÍA ACADÉMICA

- **Supervisión teórico-metodológica**

En el desarrollo del proceso de Seminario de Título, el apoyo brindado por el Supervisor Académico cobra mayor relevancia durante el primer momento, puesto que orienta a las alumnas en torno a los elementos teóricos que pueden incorporar para alcanzar una mayor comprensión de la problemática abordada, siendo más activa su participación durante la primera fase del ciclo tecnológico. En cuanto a lo metodológico, se puede indicar que el profesor guía sugirió al Equipo Seminarista diversos textos, que permitieron interiorizarse sobre las metodologías que podrían dar sustento al proceso, posibilitando que el Equipo Seminarista tomara las decisiones finales respecto a los aspectos metodológicos a considerar. Por último, en la fase de programación, las alumnas seminaristas también se informan en otras instancias, con el fin de conocer otros enfoques metodológicos que complementen los conocimientos adquiridos durante el proceso.

- **Estilo de dirección y guía**

Respecto a este ítem, se puede decir que el Sr. Christian Corvalán por medio de la dirección que realizó durante el proceso, posibilitó que el Equipo Seminarista resolviera de una forma más autónoma las diversas situaciones que se presentaron, acrecentando el nivel de compromiso y responsabilidad de cada una de las alumnas para con el proceso experimentado. Durante el Seminario de Título, las alumnas reflexionaron respecto a los elementos teóricos, metodológicos y prácticos que se deberían considerar para alcanzar los objetivos planteados.

Por medio de este tipo de dirección, se estimuló a que las alumnas fueran las protagonistas en su proceso de aprendizaje, informándose más activamente sobre aspectos teóricos y/o metodológicos que sustentaron la intervención. Además, gestionaron en diversas instancias el apoyo requerido para llevar a cabo el proceso, sin mantener una dependencia hacia el profesor guía. Por medio de este ejercicio, es posible conocer diversos enfoques y formas de abordar la problemática, que aumentan y complementan el conocimiento adquirido por las alumnas. Por último, este tipo de dirección potencia el desarrollo de capacidades y/o habilidades sociales en las alumnas, entregando herramientas que facilitaron la eficiente resolución de diversas circunstancias o contingencias que se presentan en el proceso, pudiendo extrapolarse esta experiencia a otras situaciones.

## **4. AUTOEVALUACIÓN**

### **1. EXPERIENCIA DEL EQUIPO SEMINARISTA**

En general, durante el proceso de Seminario de Título, las alumnas adquirieron y/o desarrollaron diversas capacidades y habilidades personales y profesionales que influyeron positivamente en la forma de abordar la problemática presentada.

La experiencia vivenciada por el Equipo Seminarista se considera positiva, puesto que a través de este proceso fue posible adquirir conocimiento diverso tanto teórico como metodológico, que contribuyó significativamente durante el proceso, y enriqueció tanto su vivencia personal como profesional.

Durante el proceso, las alumnas intercambiaron roles y funciones, transformándose en un espacio de aprendizaje, en el cual adquirieron y/o desarrollaron diversas habilidades sociales y capacidades que son fundamentales para el adecuado desempeño profesional.

Por último, en este espacio las alumnas seminaristas fueron capaces de entablar una adecuada relación profesional con las apoderadas, puesto que ésta posibilitó y/o facilitó que las actividades propuestas por las alumnas fueran desarrolladas adecuadamente y que se alcanzaran los objetivos planteados para la intervención.

### **2. TRABAJO EN EQUIPO**

En torno a este aspecto se puede señalar que las alumnas organizaron y coordinaron los roles y funciones que debía cumplir cada una, de manera justa y equitativa, no presentándose diferencias en los deberes y obligaciones que cada una de estas asumía. Las decisiones fueron tomadas mediante consensos, lo que llevó a que cada una de las alumnas asumiera mayor compromiso y responsabilidad frente a las labores asignadas en particular y al proceso de Seminario de Título en general.

En este proceso, son dos los elementos que se consideraron claves para el adecuado desarrollo del trabajo en equipo, siendo estos flexibilidad y profesionalismo. En relación a la flexibilidad, ésta se refiere a que las alumnas durante todo el proceso estuvieron dispuestas a aceptar las decisiones de la mayoría de las integrantes, logrando, en general, un consenso grupal, lo que posibilitó que se desarrollara un trabajo colaborativo y comprometido. En cuanto al profesionalismo, se puede señalar que éste se evidenció en la manera de resolver ciertos disensos, puesto que las alumnas lo realizaron por medio de conversaciones que terminaron en consensos y que posibilitaron mantener durante todo el proceso una relación de respeto y aceptación, permitiendo el adecuado funcionamiento del Equipo.

Considerando las características personales de cada integrante del Equipo Seminarista, fue posible complementar diversas cualidades y capacidades, otorgando un valor agregado al proceso realizado. Además, por la heterogeneidad del grupo fue posible conocer distintas miradas o enfoques hacia una misma situación, generándose un mayor número de posibilidades frente a las diversas eventualidades que se presentaron durante el proceso.

Por último, La unión y colaboración que surgió entre las alumnas en diversas situaciones presentadas durante el proceso de Seminario de Título, contribuyó a desarrollar en éstas una mayor tolerancia a la frustración.

### **3. CAPACIDAD DE CRITICA**

Se puede señalar que durante el proceso las alumnas manifestaron una activa capacidad de crítica, que posibilitó corregir y/o modificar diversas situaciones y/o aspectos para alcanzar los objetivos propuestos, con objeto de construir un proceso de aprendizaje y reflexión en base a las distintas experiencias que vivenciaron durante el proceso.

Mediante su capacidad de crítica, las alumnas fueron capaces de reflexionar y revertir ciertos aspectos que podrían influir negativamente en el desarrollo del proceso, dedicando mayor esfuerzo y tiempo a trabajar sobre éstos con el fin de alcanzar resultados satisfactorios.

La capacidad de crítica evidenciada en las alumnas, facilitó que cada una se hiciese cargo durante el proceso de sus debilidades y fortalezas, trabajando en las primeras y reforzando las segundas. Esta situación permitió que se mostraran más eficientes en la resolución de los problemas, debido a que existió un proceso continuo de reflexión en torno a los objetivos que se deseaban alcanzar en la intervención.

La evaluación en torno a las acciones desarrolladas se realizó en conjunto, permitiendo distinguir las fortalezas y debilidades que se presentaron durante el proceso. Por medio de este ejercicio fue posible aprender la significancia que cobran los factores personales, sociales e institucionales en el desarrollo de una intervención social, así como además, la consideración de factores externos que pueden influir en los procesos llevados a cabo. Esto permite tener una visión más amplia de la realidad a intervenir, los factores que influyen y de las competencias profesionales y personales que se deberán adquirir y/o desarrollar para alcanzar resultados más satisfactorios, tanto para los sujetos de intervención como para los profesionales. Los aprendizajes obtenidos en este espacio posibilitan aumentar y/o mejorar las competencias profesionales y/o personales que cada una de las integrantes ha adquirido a través de su experiencia.

#### 4. CAPACIDAD DE AUTOCRITICA

Se puede señalar que las alumnas desarrollaron durante el proceso una fuerte capacidad de autocrítica, que facilitó la aceptación de aciertos y errores personales a lo largo de la intervención. El proceso de autocrítica fue potenciado por el proceso de reflexión llevado a cabo por las alumnas durante la intervención.

Las alumnas fueron capaces de identificar oportunamente algunos aspectos personales que podrían interferir negativamente en el proceso, y obstaculizarían y/o impedirían el logro de los objetivos planteados, revirtiendo rápidamente las conductas y/o actitudes perjudiciales.

†

Por medio del proceso de crítica y autocrítica fue posible que cada alumna reconociera sus fortalezas y debilidades frente a la experiencias vivenciadas, haciendo posible el abordar cada una de ellas de manera constructiva, con el fin de no obstaculizar los logros que puede obtener el Equipo Seminarista en general. La capacidad de autocrítica, permitió privilegiar los intereses comunes por sobre los personales y no perder el sentido de la intervención llevada a cabo.

#### **Paola Hernández**

Más que mi desempeño en el Seminario de Título, en forma puntual, haré alusión a la totalidad del proceso de formación académica de Pre-Grado. Al concluir ésta, queda la sensación de que si bien el trabajo realizado en cada ámbito curricular fue bueno, e implicó esfuerzos, desvelos y apoyo familiar, pudo haber sido mejor. Esto no lo planteo por sentirme insatisfecha de mis logros, porque estos son buenos y así fueron reconocidos por mí y por diversas personas, si no porque creo que casi todo en la vida puede ser mejor. Esto tiene algo de perfeccionismo, que bien manejado puede ser una virtud, pero también un afán de superación, no por insatisfacción, insisto, si no porque siempre se aspira a más. De tanto en tanto vienen a tu retina hechos que podrían haberse intervenido de otra forma, teorías que podrías haber utilizado y conocimiento que podrías haber profundizado, pero que en la realidad, siempre dinámica, prácticamente un lema en esta disciplina científico-tecnológica, no ocurrió de esa manera.

Por ello, creo que si bien mi desempeño tanto durante este año como en los cuatro precedentes fue bueno, podría haber sido mejor, pero a veces ocurren situaciones que no pueden ser controladas por una y por un par de segundos puede perderse el rumbo, o así parecerlo, y para ello están los docentes, las amistades (en extremo pocas, pero buenas) y principalmente la familia, para brindar apoyo y hacerte sentir que éste es tu camino, y que estudiar Trabajo Social, sentir felicidad al servir a los demás, fue una elección correcta, aunque a veces el cansancio, la rutina, el tedio o simplemente aquellas horas de sueño que te faltan te hagan pensar, sólo pensar, no sentir, lo contrario.

## **Verónica Pérez**

Durante el proceso desarrollado la alumna considera que fue posible adquirir y desarrollar distintas capacidades y habilidades, que son esenciales para el futuro desempeño profesional. También, en esta etapa es posible identificar con mayor claridad las fortalezas y debilidades personales, comenzando a trazar ciertas acciones orientadas a trabajar y/o potenciar sus competencias personales y profesionales.

El trabajo en equipo, estimuló la constante autocrítica de la alumna, puesto que el desarrollar un proceso en compañía y colaboración de otras personas hace preciso estar continuamente reflexionando sobre los intereses comunes, sobre todo cuando se pretende obtener un resultado satisfactorio para los sujetos de intervención. Además, se hace preciso reflexionar y negociar constantemente, con la finalidad de que el proceso llevado a cabo sea satisfactorio tanto para las alumnas que conforman el Equipo Seminarista como para los beneficiarios directos del programa. Por último, durante este periodo se constata la importancia de actualizar continuamente los conocimientos para dar una respuesta más satisfactoria y oportuna a las emergentes necesidades que se van presentando en la población.

## **Ivonne Pino**

La alumna debió desarrollar durante el proceso de Seminario de Título su capacidad de autocrítica, reconociendo en el transcurso de éste sus fortalezas y debilidades en relación a las diversas competencias profesionales y personales que debe desarrollar un profesional como el Asistente Social para llevar a cabo su labor como tal, potenciando las primeras y trabajando para aminorar las segundas de manera que no interfirieran en sus obligaciones como miembro de un equipo de trabajo, apoyándose para esto en el interés y respeto tanto por la temática abordada como por las diferentes personas involucradas de una u otra manera en el origen y desarrollo del presente documento.

## REFLEXIÓN FINAL

### 1. EN RELACIÓN A LA TEMÁTICA

Generalmente, el nacimiento de un hijo o una hija conlleva sentimientos de felicidad y realización familiar, especialmente de parte de los padres, y particularmente de la madre, quien durante la gestación proyecta el futuro de su hijo(a) y su desempeño como madre.

El nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, sin embargo, provoca sentimientos encontrados en los padres, quienes se cuestionan su capacidad para tener hijos(as) sanos(as), buscando culpables a quienes responsabilizar por la dolorosa situación que se encuentran viviendo. En ocasiones, la madre asume la culpabilidad, acarreando consecuencias sobre todo a nivel de su salud mental, y también en la comunicación y la convivencia familiar.

A través del estudio realizado, las alumnas pudieron observar que el nacimiento de un hijo o una hija con una discapacidad, física en el caso puntual del presente Seminario de Título, o la adquisición de ésta por un accidente o una negligencia médica, por ejemplo, conlleva una exacerbación de algunas actitudes culturalmente adosadas al sexo femenino, en éste caso, el asumir la mayor parte de la responsabilidad de la crianza de los hijos(as), su sobreprotección, elevados niveles de autoexigencia en el desempeño del rol de madre y el alejamiento de las redes sociales con las cuales mantenía una vinculación antes del nacimiento del niño o niña o de la adquisición de la discapacidad. Entre estas redes sociales se encuentra la pareja, las amistades, los vecinos, determinados grupos recreativos e instituciones (municipalidad y consultorio, por ejemplo).

Esta desvinculación total o parcial o los cambios que éste vínculo sufre se deben a la actitud que asume la madre, ya sea en forma consciente o inconsciente, de crear un binomio madre-hijo(a) que sobre todo en los primeros años de vida será generalmente hermético, casi impermeable, para así proteger al niño o niña de toda amenaza, y de paso, a sí misma como madre.

Es en este proceso de creación y mantención del binomio madre-hijo(a) que aquella resta prioridad a su relación de pareja, deteriorándose ésta última, siendo valorada sólo en base a su desempeño como padre, el cual producto de esta situación, en la mayoría de los casos asume un rol de padre y/o proveedor, que dependiendo de variadas circunstancias que se vayan sucediendo con el transcurso del tiempo, darán origen a episodios de crisis de pareja y/o familiar, que dependiendo de su resolución acarrearán consecuencias como una mejora en la relación, una mantención del papel

secundario del padre en relación al binomio mencionado o el abandono familiar por parte de aquél, por señalar algunas.

En cuanto a las amistades y a los vecinos, una de las razones de la desvinculación sería el fenómeno de identificación que se produce en éstas, principalmente por miedo al rechazo, en que se muestran reacios a relacionarse con sus pares, que tienen hijos(as) sin discapacidad, y con el resto de la comunidad. De esta forma esconden el hecho de tener un niño con discapacidad, ya que se sienten como si fueran ellos los discapacitados también. Sin embargo, este fenómeno no siempre se produce, pudiendo ser otra de las razones de la desvinculación el cambio de las relaciones de simétricas a complementarias, especialmente con las amistades, con quienes ya no pueden mantener el mismo vínculo producto de la falta de tiempo y de la escasa valoración que brindan al compartir con otros que pueden aportar al esparcimiento o la relajación.

Ésta última situación se presentó en la generalidad de las apoderadas participantes en el proceso de Seminario de Título, quienes en pro del bienestar del niño o niña con discapacidad y su rehabilitación e integración, algo que las alumnas no pretenden criticar ni señalar como negativo, han descuidado su propio proceso de integración social, encontrando en algunos casos que ésta es una situación que las apoderadas no se han planteado y en otros que, si bien lo han hecho de alguna forma, no le han brindado la suficiente importancia como para hacer algo al respecto.

Esta situación también se ve reforzada por la constante, y loable, preocupación del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso por la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, pero esta labor ha traído consigo que tanto los profesionales de la institución como las apoderadas se centren principalmente en el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad. Además, considerando la misión de la institución que señala que el apoyo de la familia en el proceso se torna fundamental, se debe atender a las necesidades que presenta la persona que principalmente o de manera exclusiva se hace cargo de la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, quien, como en la mayoría de los casos es la apoderada, que además de presentar necesidades económicas también precisa de apoyo socio-afectivo para afrontar adecuadamente el proceso. Asimismo, por medio del estudio realizado por el Equipo Seminarista, fue posible profundizar en torno a las relaciones que establecen las apoderadas con las redes sociales, dándose en una alta proporción de las apoderadas entrevistadas un significativo distanciamiento de sus redes sociales, que ha aumentado los niveles de dependencia con un reducido número de ellas, que pone en riesgo la perdurabilidad del soporte que proporcionan, entre las cuales se encuentra la Teletón.

Ante esto, y en base a la recolección exhaustiva de información, principalmente a través de técnicas cualitativas, que permiten recoger en forma íntegra el discurso de las

participantes, a partir de su subjetividad y manteniendo su individualidad, el Equipo Seminarista cuestiona la actitud de las apoderadas, no en forma destructiva, si no para proponer como innovación a la Institución Patrocinante, y a la comunidad ligada a la discapacidad en general, las redes sociales como un medio válido y en pleno apogeo para la integración social de las apoderadas, sustentadas en la creencia de que éstas requieren de trabajar en torno a ese proceso, dedicándole tiempo y realizando actividades que apunten a ello.

La desvinculación de las apoderadas de diversas redes sociales y los cambios que se suscitan en la vinculación con otras se constituyen en un círculo vicioso en conjunto con la desvaloración del proceso de integración propio, nutriéndose negativamente. Además de las consecuencias antes señaladas, la escasa integración social de las apoderadas de un niño o niña con discapacidad repercute fuertemente en su salud mental, la autoestima, el desarrollo personal, las proyecciones a futuro, que en muchos casos ni siquiera se han planteado, la relación que entablan con diversas personas, grupos, comunidades, organizaciones e instituciones, afectando por supuesto el equilibrio personal y el familiar, que al contar con uno de sus pilares moderada o fuertemente dañado, ve afectado todo su funcionamiento. De ahí la desvinculación de la pareja, la insuficiente atención brindada a los otros(as) hijos(as) y el refugiarse en el niño o niña con discapacidad, dando inicio nuevamente al círculo.

Si bien las redes sociales son un tema emergente y que puede ser aplicado a una variedad de intervenciones, debe ser visto más allá de eso, debe ser visualizado como un medio real y efectivo para que las apoderadas de niños y niñas con discapacidad se integren, que está al alcance de éstas y que sólo requiere tiempo y la internalización y comprensión de su real valor y la escala a la cual puede afectar el daño que la no integración podría producir tanto en ella como en la familia y el niño o niña con discapacidad.

Por ello, debe intencionarse en las apoderadas el reflexionar acerca de que si bien son importantes sus responsabilidades como madres, ya sean impuestas o autoimpuestas, y que tal como se ha visto a través de la historia de Chile, éstas han contribuido a la mantención de la familia, también son importantes las responsabilidades que tiene para consigo misma como mujer y como persona. A partir de esto es necesario que guiadas por una Asistente Social, las apoderadas tomen conciencia de las redes sociales con que cuentan y cuáles otras podrían activar para integrarse, dando importancia a esto último más que a señalarles las escasas redes sociales con que se vinculan o lo deficiente de este vínculo, puesto que así se trabaja desde la potencialidad y no desde la falencia o la debilidad.

Todos estos procesos de reflexión, internalización y acción de parte de las apoderadas tendrán como estandarte la integración de éstas, que siempre irá en favor del

niño o niña con discapacidad y su rehabilitación e integración, ya que siempre será beneficioso contar con una apoderada que esté integrada, se sienta bien consigo misma y cuente con diversas redes que refuercen positivamente su integración y a las cuales poder recurrir por variadas razones.

!

## 2. EN RELACIÓN AL ROL DE TRABAJO SOCIAL

Al finalizar el proceso de Seminario de Título, y luego de haber realizado variadas actividades que posibilitaron la obtención de información acerca de la labor del Trabajo Social en el área de la discapacidad, sobre todo al interior de la Institución Patrocinante, el Equipo se ha cuestionado si como disciplina se está haciendo todo aquello para lo cual como Profesionales estamos capacitados. Con cierta frecuencia se escuchó decir que se deseaba hacer más o proponer más, innovar, pero que la línea institucional no lo permitía. Esta situación hace a las alumnas identificar diversas formas de intervenir la problemática, considerando la orientación institucional en la cual se inserta la profesional, por lo cual se puede precisar que la labor que la Asistente Social realice dependerá fuertemente del contexto institucional como también de la capacidad que tenga de adaptar intervenciones innovadoras a éste. En esta área también se hace necesario fortalecer las redes de la discapacidad para que compartan experiencias exitosas en la temática, que permitan ir uniformizando algunos criterios entre las organizaciones e instituciones que contribuyan a alcanzar resultados más satisfactorios.

3+23.

Independiente de la tendencia que marcó la formación académica de Pre-Grado de las Asistentes Sociales, éstas luego han realizado casi las mismas labores profesionales. Y para sorpresa del Equipo, aquellas profesionales que propusieron ideas innovadoras, realizables en base a los recursos de la institución, no fueron apoyadas, luego de lo cual, por supuesto, los deseos de continuar proponiendo e intentando realizar acciones nuevas no perduran mucho tiempo.

A este cuestionamiento del Equipo Seminarista se suma la observación de una actitud de desvaloración de la labor profesional del Trabajo Social, lo que conlleva a las situaciones antes señaladas, puesto que se privilegia el enfoque biomédico para intervenir la discapacidad y no el enfoque social que sería más integral.

Debido al enfoque biomédico que mantiene la institución, la labor de la Asistente Social se encuentra principalmente enfocada a las funciones de gestionar y facilitar recursos materiales y/o financieros, educando informalmente sobre ciertos temas que los apoderados deberán conocer para rehabilitar al niño o niña con discapacidad. Por lo tanto, bajo esta orientación, la Asistente Social no puede explotar todas las herramientas que ha adquirido durante su formación profesional, puesto que se considera un intermediario entre las familias y la sociedad, que es capaz de estimular y potenciar a las personas para que se hagan cargo de sus procesos vitales y para que promuevan constantemente la participación de éstas en distintos espacios de la sociedad, para conseguir bienes y servicios que son requeridos para mejorar o elevar la calidad de vida. Además, para lograr una mejora integral es necesario considerar los aspectos sociales que están influyendo directa o indirectamente en la situación vivenciada por las apoderadas.

Un enfoque social para intervenir la discapacidad no sólo consideraría a la persona afectada directamente, en el caso de la Institución Patrocinante el niño o niña, si no que también a las demás personas afectadas, en primer lugar la familia nuclear a la cual pertenece el niño o niña, quienes deben aceptar la discapacidad y hacerla parte de su vida cotidiana, pero, idealmente, sin hacer que ésta última gire en torno a la primera. Además posicionaría a la Asistente Social como una líder dentro de este enfoque, ya que se encontraría apoyada por las experiencias vivenciadas a nivel profesional en el área de la discapacidad y por las teorías y técnicas con un enfoque predominantemente social e integral para intervenir, adquiridas en la formación académica de Pre-Grado, a través de la autoformación y en algunos casos a través de capacitaciones o estudio(s) de Post-Grado cursado(s).

;

Por ello, en la labor familiar, y sobre todo personal de la apoderada del niño o niña, de aceptación de la discapacidad y de manejo de los sentimientos que acarrea la situación vivenciada, puede intervenir no solamente un Psicólogo(a), si no que también un Asistente Social, puesto que el primero brinda mayoritariamente una orientación en torno al manejo conductual de los niños o niñas con discapacidad, proporcionando a la apoderada indicaciones para determinadas ocasiones o hechos que se susciten, mientras que la Asistente Social realiza otras labores que también van en apoyo directo de los involucrados, basándose en que la Asistente Social, por medio de las visitas domiciliarias que realiza a los sujetos de atención, puede acceder a un conocimiento más profundo sobre la temática abordada, presentándose menores resistencias de parte de la población para responder o informar a ésta sobre distintos tópicos que se desea indagar. Por otro lado, el Asistente Social se enfoca principalmente en las habilidades y/o capacidades que poseen las personas, para que sean éstas quienes comiencen a resolver sus problemáticas, siendo en muchas ocasiones la profesional quien acompaña y/o apoya durante este proceso.

Para finalizar, desea señalarse que independiente de la labor que la Asistente Social del área discapacidad realice, debe tener presente que ésta afecta no sólo a quien la padece físicamente si no que también a quienes rodean a esta persona, la cuidan y se preocupan por ella, ya que éstas también verán afectado su bienestar. La apoderada sin duda es dentro de éstos quien debe recibir mayor atención, ya que es quien se hace cargo de la totalidad del proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, descuidando la suya propia y desvinculándose de las redes sociales que pueden brindarle diverso tipo de apoyo. Lo importante es aportar profesionalmente a la expresión de sus pensamientos y sentimientos, en un ambiente acogedor, sin juzgarla ni condenarla, respetando su autodeterminación pero haciéndole saber si ciertas acciones, pensamientos o sentimientos son dañinos para ella, para el niño o niña con discapacidad o para los demás miembros de su familia, y promoviendo su integración por medio de las redes sociales.

### 3. HALLAZGOS Y APRENDIZAJES

Al finalizar el proceso de Seminario de Título, las alumnas pueden señalar varios aprendizajes y hallazgos obtenidos.

En primer lugar, tradicionalmente se ve a las mujeres tomando el liderazgo de la familia, trabajando por mantenerla unida y asumiendo una variedad de responsabilidades. Sin embargo, al aproximarse y luego conocer en parte, por medio del discurso, la realidad que experimentan las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, las alumnas no pudieron sentirse si no impresionadas, positivamente por cierto, por la fortaleza de aquellas para afrontar la discapacidad de su hijo o hija, a pesar del shock que esto les causa y de la diversidad de sentimientos y pensamientos de todo tipo que la situación acarrea.

Llama mucho la atención el compromiso que las apoderadas asumen para con su hijo o hija y su rehabilitación e integración, compromiso que llega a tal punto de relegar a un plano lejano la propia integración de ellas, desvinculándose de sus amistades, vecinos, grupos recreativos, etc.

Por supuesto, dentro de estas desvinculaciones también se cuenta la que se produce con la pareja, la cual en algunos casos se mantiene al margen de la responsabilidad de rehabilitar al niño o niña. En otros casos, los menos por cierto, la pareja abandonó a la apoderada al momento de enterarse de la discapacidad del niño o niña o tiempo después, mientras que en el otro extremo se encontró parejas que se habían mantenido juntas y brindándose mutuamente apoyo a lo largo del proceso. Estas realidades tan disímiles sólo es posible conocerlas a través de un contacto directo con las apoderadas, posibilitado por la realización de un estudio cualitativo que más allá de aquellos hallazgos y aprendizajes que puedan dejarse por escrito en este apartado permanecerán en la retina de las alumnas.

Así como las apoderadas enfrentan estoicamente la rehabilitación del niño o niña con discapacidad, teniendo en algunos casos más factores en contra que a favor (situación económica precaria, dificultades con la pareja, espacio físico inhabilitado para la movilización del niño o niña, entre otros), también debe señalarse que éstas se apoyan fuertemente en su madre, quien en forma incondicional y prácticamente a lo largo del proceso brinda apoyo afectivo, moral, espiritual e incluso económico, dando cuenta de lo indicado al inicio de este apartado.

Otro de los aprendizajes de las alumnas se relaciona con el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso. Se desconoce si en los otros Institutos a lo largo del país ocurrirá la misma situación, aunque probablemente así sea, pero en ésta puntualmente las apoderadas sienten y ven en la Teletón un soporte efectivo, que sin

importar lo que suceda, ésta podrá resolverlo. En muchos casos, esto llega al extremo de que las apoderadas sólo tienen como redes sociales a su familia, el hospital (al cual acuden por atención médica-quirúrgica, principalmente) y la Teletón, a la cual recurren para solicitar todo tipo de recursos. Si bien esta actitud denota un grado de dependencia de las apoderadas, también deja ver la importancia que brindan a la Teletón y a todo lo que ésta les pueda otorgar.

Sin embargo, y como un hallazgo, las alumnas pudieron notar cómo parte de la plana de profesionales de la Institución plantea que las apoderadas tienen un alto grado de dependencia pero continúan realizando acciones que refuerzan esa actitud. Queda la duda de si se trata de un desacuerdo con la línea institucional, en este caso asistencialista, o de una discordancia entre el discurso y la práctica.

Otro hallazgo se relaciona con la conducta y el discurso de las apoderadas y la incongruencia entre ellos. Varias de las apoderadas que participaron en el proceso de Seminario de Título manifestaron abiertamente, y de forma textual, que su hijo o hija es "normal", que no existen diferencias al interior de la familia, y que en virtud de la discapacidad del niño o niña, éste realiza variadas actividades, como colaboración en las tareas del hogar, asistencia al colegio, etc. Sin embargo, las apoderadas se contradecían al relatar cómo sobreprotegen al niño o niña, cómo no le permiten hacer ciertas cosas "porque él (ella) no puede" aún cuando según su compromiso funcional sí es capaz de hacer determinadas cosas. Afortunadamente, algunas apoderadas están concientes de esto, y según su discurso están intentando discontinuar esa conducta, mientras que en otros casos las apoderadas aún no han visualizado esta incongruencia entre su discurso y su accionar.

Por último, desea señalarse que llamó grandemente la atención de las alumnas el hecho de encontrar tanta resistencia a aceptar en buenos términos la Propuesta de Intervención Social elaborada, puesto que ésta fue elaborada como una modalidad alternativa y complementaria al trabajo con las apoderadas que la Institución realiza y de ninguna manera pretende competir o relegar a un segundo plano las acciones que las profesionales del área social y educacional llevan a cabo. Sin embargo, esto último no opaca la buena imagen que las alumnas tienen de la Institución ni el apoyo brindado especialmente por la Supervisora Institucional, y también por otros profesionales y funcionarios de la misma.

Finalizando, es importante destacar la relevancia del proceso vivenciado por el Equipo Seminarista en los meses de desarrollo del Seminario de Título y permanencia en la Institución Patrocinante, puesto que la temática investigada para ser abordada en toda su complejidad requería una interiorización participativa, que demandó una inversión significativa de parte de las Alumnas Seminaristas en todas las etapas del ciclo metodológico.

# BIBLIOGRAFÍA

## BIBLIOGRAFÍA

### Fuentes Secundarias

- Metodología de la Investigación. Roberto Hernández Sampieri y otros  
Editorial McGraw-Hill. 1999
- Metodología de la Investigación Social. Fernando Pastén C.  
Editorial Edeval. 1998
- Elaboración de Diagnósticos Sociales con la utilización de Técnicas Cualitativas de Investigación. Fernando Pastén C.  
Editorial Edeval. 2000
- Introducción a la Investigación Social. Jorge Tenorio.  
Editorial McGraw-Hill. 1990
- Análisis del discurso. Michael Stubbs.  
Editorial Alianza. 1987
- Metodología del Análisis de Contenido: Teoría y Práctica. Klaus Krippendorf.  
Paidós Comunicación. 1997
- El Análisis de la Realidad Social. Métodos y Técnicas de Investigación. Compilación de Manuel García, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira.  
Editorial Alianza. 1996
- La Entrevista en Trabajo Social, 2ª Edición. Alfred Kadushin.  
Editorial XXX. 1978
- El Discurso como Estructura y Proceso. Teun A. Van Dijk, compilador.  
Editorial Gedisa. 2000
- "Servicio Social como agente potenciador de la participación social, implementación de una estrategia local de participación femenina en organizaciones comunitarias funcionales de la comuna de Valparaíso". Claudia Gutiérrez S. Y Daniela Menay S.  
Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 1999
- El Vínculo Afectivo. John Bowlby.  
Editorial Paidós. 1990
- Desarrollo Humano, 6ª Edición. Diane E. Papalia y Sally Wendkos O.  
Editorial McGraw-Hill. 1996
- Redes, el Lenguaje de los Vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la Sociedad Civil. Elina Dabas, Dense Najmanovich.  
Editorial Paidós. 1995
- Los Grupos Vulnerables, preocupación del Gobierno de Chile. Las Personas con Discapacidad. Mideplan. 1993
- La Acción del Trabajo Social con el Niño Impedido y su Familia.  
Revista de Trabajo Social, Universidad Católica de Chile, N° 35. 1981
- Diccionario de Trabajo Social. Ezequiel Ander-Egg.  
Editorial Lumen. 1995

- ¿Integración o Segregación? Guía para Integrar Niños Discapacitados a la Educación Regular. Patricia Araneda, Hernán Ahumada.  
Editorial Interamericana. 1990
- Trabajar con los padres. Marcos de Colaboración. Cliff Cunningham, Hilton Davis.  
Siglo 21 Editores. 1988
- Seminario Iberoamericano sobre la Integración de las Personas con Discapacidad.  
ONU. 1998
- Manual de Identificación y Desarrollo de la Resiliencia en Niños y Jóvenes. María Angélica Kotliarenco, Mabel Munist, Hilda Santos y otros.  
OPS. 1998
- Un Enfoque de Desarrollo del Ciclo de Vida Familiar. Sonya Rodhes.  
Revista de Trabajo Social, Universidad Católica de Chile, N° 39. 1983
- Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en base a la Teoría del Duelo. Ximena López.  
Revista Psykhe, Volumen 8, N° 2, Pontificia Universidad Católica de Chile. 1999
- Documento de la Comisión de la Familia. Capítulo II, Concepto y Funciones de la Familia.  
Mideplan. 1996
- Ley N° 19.284, sobre Integración de las Personas con Discapacidad. Chile. 1994
- Redes Sociales en el Trabajo Social. Mónica Chadi.  
Espacio Editorial. 2000
- "Trabajo Social y rol parental en la rehabilitación de un hijo con parálisis cerebral severa". Mariela Ortiz y Claudio Ureta. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad Tecnológica Metropolitana. 1998
- "Los programas desarrollados en beneficio de las personas con discapacidad, el caso de la Municipalidad de San Miguel, su discurso y su práctica". María Beatriz Muñoz y Paula Leiva. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad Tecnológica Metropolitana. 1996
- "Una mirada desde el Trabajo Social a los significados que adquiere la reincorporación familiar y laboral en hombres trabajadores que sufren amputaciones en sus extremidades inferiores y sus parejas". Catherine Zambrano y otros. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad Tecnológica Metropolitana. 2001
- "Personas con discapacidad física: sus experiencias de vida y participación en organizaciones sociales". Elizabeth Durán y María Cristina Gajardo. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad ARCIS. 2000
- "Madres de niños autistas: un estudio cualitativo de la salud desde un enfoque de género y redes sociales". Stefanie Fleddermann. Seminario de Título para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile. 1999
- "Diagnóstico de la participación de los padres y/o apoderados como agentes educativos en la formación de hábitos de estudio. Relación con el ambiente físico del hogar y distribución del tiempo dedicado al estudio en un establecimiento de

- educación técnico-profesional de la comuna de Buin". Margarita Aravena. Seminario de Título para optar al título de Profesor de Estado para la Educación Técnico-Profesional. Universidad de Santiago de Chile. 2002
- Informe sobre Grupos Vulnerables, 5ª Región. Mideplan. 1996
  - Análisis y Tratamiento de Datos en SPSS. Eduardo Escalante y otros. Universidad de Playa Ancha. 2002
  - Niño Especial: el papel de los hermanos en su educación. Thomas Powell. Editorial Norma. 1991
  - Los hijos discapacitados y la familia. Alejandra Kawage. Editorial Trillas. 1998
  - "La revista como medio de prensa para satisfacer las necesidades de información de los padres de escolares discapacitados físicos". Carmen Piccolini. Seminario de Título para optar al título de Periodista. Universidad de Santiago de Chile. 1996
  - "Estudio exploratorio acerca de la realidad del Proyecto de Integración Escolar en los establecimientos municipalizados. Un diagnóstico de la comuna de Valparaíso". Meredith Bruna y otros. Seminario de Título para optar al título de Profesora de Educación Básica. Universidad de Playa Ancha. 2001
  - Problemáticas Familiares Actuales y terapia Familiar. Alberto Espina, Begoña Pumar y Miguel Garrido, compiladores. Editorial Promolibro. 1995
  - Declaración y Programa de Acción de Copenhague, Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social. 6 al 12 de Marzo de 1995. ONU, Departamento de Información Pública.
  - Familia y Red Social. Elizabeth Bott. Editorial Taurus Humanidades. 1990
  - Ley N° 19.418, sobre Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias. Chile.
  - Redes Sociales, hacia un Modelo de Intervención. Marcela Abarca y Víctor Martínez. Programa de Atención e Intervención en maltrato Infantil. Servicio Nacional de Menores, Sename. 1999
  - Género y Sociedad. Juan Fernández (Coordinador). Ediciones Pirámide. 1998
  - Conducción y Acción Dinámica del Grupo. George Beal y otros. Editorial Kapelusz S.A. 1964
  - Técnicas Participativas para la Educación Popular, 3ª Edición. CEDEPO. CIDE. 1990
  - Dinámica de Grupo, 11ª Edición. Miguel Caviedes. Editorial Congregación Hijas de San Pablo. 1997
  - "Participación de los apoderados en las actividades educativas desarrolladas en los jardines infantiles tradicionales pertenecientes a la Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI) V Región". Patricia Molina e Ingrid Sánchez. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2002
  - Apuntes de Cátedra Servicio Social de Grupo. Docente: Christian Corvalán. 6º Semestre Académico, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. 2002

- Algunos enfoques sobre Trabajo Social con Familias. Nelda Rodríguez.  
Revista del Colegio de Asistentes Sociales de Chile. 1994
- Herramientas de Facilitación para el Liderazgo: Un curso acerca de participación inclusiva y respeto profundo. Staff del Instituto de Asuntos Culturales (ICA).  
Editorial Jean Watts & Sunny Walker. 1989
- Los Modelos en Trabajo Social. Intervención con Personas y Familias. Matilde Du Ranquet.  
Siglo XXI Editores. 1996
- Modelo de Intervención para el Trabajo Social Familiar. María de la Paz Donoso y Paulina Saldías.  
Serie Material de Apoyo a la Docencia N° 7, Dirección de Investigación y Extensión.  
Universidad Católica Blas Cañas. 1998
- El Darse Cuenta: sentir, imaginar, vivenciar: ejercicios y experimentos en Terapia Gestáltica. John O. Stevens.  
Editorial Cuatro Vientos. 1976
- Apuntes de Cátedra Servicio Social de Caso I. Docente: Mauricio Ureta. 4º Semestre Académico, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. 2001
- "Análisis del discurso de jóvenes entre 18 y 25 años, en torno a la corrupción en la política, pertenecientes a las universidades tradicionales de la quinta región". Fuad Hatibovic y Héctor Rodríguez. Seminario de Título para optar al título de Psicólogo. Universidad de Valparaíso. 2004
- "Análisis del discurso social sobre la marihuana de jóvenes de educación media de establecimientos municipales de la comuna de Villa Alemana". María José Arellano, Rodrigo Orsola y otros. Seminario de Título para optar al título de Psicólogo. Universidad de Valparaíso. 2003
- "Universidad y responsabilidad social: imágenes y proyecciones de una realidad universitaria". Catalina Lastarria y Ana Luisa García. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2002
- "Capital social y educación superior: estudio y propuesta de intervención para el Programa Adopta un Herma@ en la Quinta Región". Jocelyn Andurandeguy y otros. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2004
- Modelos de Evaluación y Evaluación de Programas. Pedro Ahumada y otros.  
Universidad Católica de Valparaíso. 1990
- "Una estrategia socio-participativa en el enfoque y tratamiento de la temática de la protección civil". Ximena Eldredge y otros. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Valparaíso. 2002
- De las Metodologías Cualitativas en Investigación Científico-Social. Diseño y Uso de Instrumentos en la Producción de Sentido, Proyecto de Docencia de 1998. Dr. Manuel Baeza.  
Universidad de Concepción. 2002

- “Centro de difusión y extensión de discapacitados”. Daniela Soto. Seminario de Título para optar al título de Arquitecto. Universidad de Santiago de Chile. 2000
- “Un estudio descriptivo-explicativo con niños o niñas trabajadores(as), pertenecientes a establecimientos educacionales municipalizados emplazados en sectores de extrema pobreza de Viña del Mar”. Lorena Abazola y otros. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. 2003
- “Una experiencia de Servicio Social en el desarrollo pre-vocacional de los menores impedidos”. Ana Miranda Ríos. Seminario de Título para optar al título de Asistente Social. Universidad de Chile. 1983
- Diagnóstico Social por Modelos. Scarón de Quintero y N. Genisans de Guidobono. Editorial XXX. 19XX
- Un Enfoque Operativo de la Metodología de Trabajo Social. Nidia Aylwin de Barros. Editorial Humanitas. 19XX
- Documento Guía del Proyecto “Escuela de Padres”. IRI Teletón Santiago. 2002
- Apuntes de Cátedra Metodología General de Servicio Social. Docente: Dagoberto Salinas. 3º Semestre Académico, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. 2001

#### Fuentes Primarias

- Apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, habitantes de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar
- Aguayo, Cecilia. Presidenta Organización de Ayuda al Lesionado Medular “Sobre Ruedas 2000”
- Álvarez, Orietta. Asistente Social, Oficina de la Discapacidad, Municipalidad de Viña del Mar
- Ardiles, Maritza. Vicepresidenta Centro de Ayuda al Discapacitado “Semillitas de Amor”
- Berríos, Gladys. Presidenta Centro de Ayuda al Discapacitado “Semillitas de Amor”
- Bobadilla, Jacqueline. Secretaria de Servicio Social, IRI Teletón Valparaíso
- Castañeda, Patricia. Asistente Social, Docente Escuela de Trabajo Social Universidad de Valparaíso
- Celedón, Alejandro. Estudiante de Ingeniería en Informática, Universidad de Valparaíso
- Cubillos, Gladys. Educadora Diferencial, IRI Teletón Valparaíso
- Delgado, Verónica. Médico Fisiatra, Directora Instituto de Rehabilitación CRIAS
- Díaz, Eduardo. Secretario Administrativo, Asociación de Lisiados de la Región Metropolitana
- Galindo, Rodolfo. Tesorero Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso
- Garlick, Elsa. Educadora Diferencial, IRI Teletón Valparaíso
- Loyola, Katiushka. Asistente Social, Sanatorio Marítimo “San Juan de Dios”
- Maturana, Ernesto. Traumatólogo, IST Viña del Mar
- Miranda, Ana. Supervisora Institucional. Asistente Social, IRI Teletón Valparaíso

- Miranda, Guillermo. Traumatólogo Infantil, Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso
- Ramírez, Beatriz. Secretaria Administrativa Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso
- Reyes, Carolina. Asistente Social, Directora Instituto Especial "Gómez Carreño"
- Rojas, Barbarita. Vicepresidenta Centro de Amigos "Amor y Esperanza"
- Saavedra, Adriana. Asistente Social, ONG "Casa Chile"
- Salinas, Dagoberto. Asistente Social, Director Escuela de Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso
- Santander, Enrique. Estadístico, Secretario Académico Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso
- Searle, Mariana. Psicóloga, IRI Teletón Valparaíso
- Stargardter, Úrsula. Presidenta Fundación "Dr. Lionel Cooper"
- Teodoro, Sandra. Asistente Social, IRI Teletón Valparaíso
- Valencia, Eduardo. Traumatólogo, IST Viña del Mar
- Van den Bosch, Astrid. Educadora Diferencial, Docente Universidad del Mar
- Villarroel, Alda. Presidenta Centro de Amigos "Amor y Esperanza"

#### Páginas web

- [es.wikipedia.org](http://es.wikipedia.org)
- [www.camara.cl](http://www.camara.cl)
- [www.casadeesperanza.org](http://www.casadeesperanza.org)
- [www.consejodeladiscapacidad.cl](http://www.consejodeladiscapacidad.cl)
- [www.focus.cl](http://www.focus.cl)
- [www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl)
- [www.google.com](http://www.google.com) (buscador)
- [www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm](http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm)
- [www.ine.cl](http://www.ine.cl)
- [www.ixquick.com](http://www.ixquick.com) (buscador)
- [www.mideplan.cl](http://www.mideplan.cl)
- [www.mineduc.cl](http://www.mineduc.cl)
- [www.psicologia-online.com](http://www.psicologia-online.com)
- [www.rae.es](http://www.rae.es)
- [www.risolidaria.cl](http://www.risolidaria.cl)
- [www.teleton.cl](http://www.teleton.cl)
- [www.um.es](http://www.um.es)
- [www.yahoo.com](http://www.yahoo.com) (buscador)

# ANEXOS

# PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL RAIS

(Relaciones Activas para la Integración Social)

## DIRIGIDA A TRABAJAR CON APODERADAS DEL IRI TELETÓN VALPARAÍSO

### 1. Presentación

La Propuesta de Intervención Social dirigida a trabajar con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso, es presentada por el Equipo Seminarista de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, compuesto por las Alumnas Paola Hernández M., Verónica Pérez G. e Ivonne Pino A., quienes durante el año en curso han desarrollado el proceso de Seminario de Título en el Departamento de Servicio Social del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Valparaíso.

La Propuesta se originó a partir de la implementación de proyectos realizada por el Equipo Seminarista, y puntualmente, forma parte del Proyecto "Creando Senderos de Integración", cuyo propósito final consiste en elaborar una propuesta de intervención social que esté dirigida a trabajar con las apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, quienes conformaron el colectivo de investigación del Equipo, siendo los resultados de dicha investigación los que dieron pie a la programación de una intervención social, cuya ejecución se constituyó en la prueba piloto y sentó las bases del documento preliminar, el cual fue sometido posteriormente a una validación por parte de profesionales del área social y educacional de la Institución Patrocinante y a representantes y una Asistente Social de una organización y una institución, respectivamente, para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, elaborándose finalmente la propuesta que se presenta a continuación.

Por medio de esta propuesta de intervención social, el Equipo Seminarista espera contribuir, teniendo a las redes sociales como medio, al proceso de integración social de las apoderadas, quienes se constituyen en un recurso fundamental para la rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad, y quienes, a juicio del Equipo, requieren de una intervención que además de entregarles información, explote, desarrolle y realce las capacidades y habilidades de cada una y las redes sociales con las cuales se vinculan o vincularán.

### 2. Acerca de la elaboración del Modelo de Intervención Social propuesto

#### *REVISIÓN TEÓRICA*

Para extraer elementos que permitan elaborar la presente propuesta de intervención, y que orienten la implementación de ésta, el Equipo Seminarista realizó una revisión bibliográfica de los siguientes modelos: Modelo Ecológico, Tipos de Intervención en Red (Crear una Red, y Potenciar una Red), Modelo de objetivos sociales (Coyle), Modelo terapéutico (Winter), Modelo interaccional (Schwartz), Modelo Psicosocial y Modelo de Solución de Problemas.

A partir de esta revisión, se extrajeron elementos que se presentan a continuación.

### ❖ Modelo Ecológico<sup>1</sup>

El Modelo Ecológico planteado por Bronfenbrenner permite al Equipo Seminarista reconocer algunos componentes que son conceptos familiares en la disciplina del Trabajo Social. Además, la novedad que aporta es la atención que se presta a las interconexiones ambientales (micro, meso, exo y macrosistema) y el impacto que éstas puedan tener sobre la persona y su desarrollo psicológico., ya que este autor señala que lo que realmente hay que considerar es cómo la persona percibe el ambiente más que cómo pueda existir en la realidad objetiva, adecuándose considerablemente a los objetivos de investigación que se ha planteado el Equipo Seminarista, puesto que lo que interesa en esta investigación es captar desde las propias apoderadas cómo sienten, experimentan, significan y piensan en torno a sus redes sociales como medio para la integración social.

El autor plantea que debe tenerse en cuenta el ambiente “ecológico” que circunscribe al sujeto. Esto lleva al autor a considerar el desarrollo humano como una progresiva acomodación entre un ser humano activo y sus entornos inmediatos (también cambiantes), posibilitando percibir a la realidad de una manera dinámica, en la cual los seres humanos estamos en permanente cambio. Las ventajas que plantea el modelo ecológico son:

- ✓ Considerar a la apoderada como una persona en progresiva acomodación a sus entornos inmediatos (también cambiantes): familia, amigos, hospital, etc., e influida por las relaciones que se establecen entre estos contextos y otros más grandes en los que está incluida (sociedad, cultura, ideología, etc.). Tomar en consideración estos aspectos nos ayudará a discernir qué reacciones son propias de las apoderadas y cuáles están provocadas por los entornos más inmediatos (micro, mesosistema) o más distantes (exo, macrosistema) y nos facilitará perfilar intervenciones más adecuadas.
- ✓ Considerar las posibles necesidades no sólo de la apoderada, si no de sus entornos más cercanos y la intervención directa sobre éstos, favorecerá la integración de la primera.

Bronfenbrenner (1976, 1977a, 1977b, 1979, 1992) denomina el “ambiente ecológico”, que se entiende como un conjunto de estructuras seriadas cada una de las cuales se describe a continuación:

- **Microsistema:** es el más cercano al sujeto, e incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que éste pasa sus días, es el lugar en que la persona puede interactuar cara a cara fácilmente, como en el hogar, el trabajo, sus amigos (Bronfenbrenner, 1976, 1977a, 1977b, 1979, 1992).

1. *El ambiente cercano a la apoderada suele verse incrementado por entornos que llegan a convertirse en cotidianos como son: el hospital, la Teletón, las apoderadas con que coincide en la Teletón y el establecimiento educacional.*

---

<sup>1</sup> Fuente: [www.um.es/analesps/v18/v18\\_1/03-18\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf)

2. *Cada uno de los medios han de desglosarse en multitud de variables y factores que interaccionan e influyen en el sujeto directamente.*
  3. *La apoderada se convierte en el punto de partida del análisis de múltiples variables individuales y relacionales.*
  4. *Si la apoderada ha experimentado un cambio significativo en su rol personal, familiar, laboral y si éste le está incidiendo negativamente.*
  5. *El apoyo social recibido por parte de todos los entornos en los que está inmersa la apoderada.*
- Mesosistema: según Bronfenbrenner (1979), “comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente (familia, Teletón, hospital, vida social). Es por tanto, un sistema de microsistemas. Se forma o amplía cuando la persona entra en un nuevo entorno” (Bronfenbrenner, 1979, pp 44). En este segundo nivel deberíamos evaluar dos bloques de interrelaciones:
    1. *Flujo de información*, específicamente, el grado y tipo de comunicación e información entre el personal de diversas redes institucionales y la familia.
    2. *Apoyo social.*
      - ✓ *Apoyo social que ofrecen a las apoderadas las diversas redes sociales institucionales asociadas a la temática de la discapacidad.*
      - ✓ *Facilidad/imposibilidad que la red institucional (sistema de salud, establecimiento educacional, Teletón) ofrece en relación a los servicios prestados.*
  - Exosistema: “se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno (lugar de trabajo de la pareja, grupos de amigos de la pareja)” (Bronfenbrenner, 1979, pp 44). Este tercer nivel nos aleja de la apoderada y determinará factores de incidencia indirecta en su vida. Será, además, el más difícil de evaluar y el más complicado sobre el que intervenir.
  - Macrosistema: finalmente, y situándonos en un plano más distante pero igualmente importante, es necesario tomar en consideración la influencia de factores ligados a las características de la cultura y momento histórico/social. Bronfenbrenner nos llama la atención sobre el siguiente aspecto: “en una sociedad o grupo social en particular, la estructura de la sustancia del micro, el meso, y el exosistema tienden a ser similares, como si estuvieran contruidos a partir del mismo modelo maestro y los sistemas funcionan de manera similar. Por el contrario, entre grupos sociales diferentes los sistemas constitutivos pueden presentar notables diferencias. Por lo tanto, analizando y comparando los micro, meso y los exosistemas que caracterizan a distintas clases sociales, grupos étnicos y religiosos o sociedades enteras, es posible describir sistemáticamente y distinguir las propiedades ecológicas de estos contextos sociales”

(Bronfenbrenner, 1979, pp 27-29). Algunos de los factores que influyen directamente en la apoderada de un niño o niña con discapacidad son:

- ✓ La necesidad de evaluar las prácticas institucionales en lo referente a: apoyo que se debe brindar a las apoderadas de niños o niñas con discapacidad, derecho u obligación a ser informado sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento, derecho a acceder a la prestación de servicios.
- ✓ Las actitudes que el sujeto percibe en sus entornos cotidianos están, en buena parte, en función de la imagen más general que la sociedad tenga de la problemática, sustentado en gran medida por el tratamiento que le dan los medios de comunicación.
- ✓ Por último, tal y como Bronfenbrenner nos señala, la cultura, religión y etnia de una persona van a influir al resto de niveles (micro, meso, y exosistema) de su ambiente ecológico.

De acuerdo a lo antes expuesto, el Equipo Seminarista consideró algunos elementos del Modelo Ecológico servirían de sustento teórico en el proceso investigativo, puesto que orientó respecto a los diversos aspectos que se debían contemplar para conocer la percepción que tienen las apoderadas en torno a las redes sociales como medio para la integración, posibilitando partir del foco de atención e ir interrelacionándolo con los diversos elementos del entorno que influyen tanto positiva como negativamente, que posibilitan ir conformando su realidad, permitiendo rescatar el dinamismo y la subjetividad de los sujetos de estudio.

#### ❖ Intervención en Red<sup>2</sup>

El concepto de intervención en red ha sido acuñado por Ross Speck (Speck, 1973) y desarrollado en distintos ámbitos, principalmente por Adams, Bott, Erickson, Elkarm, Desmarais, Blanchet, Hayer, Roy, Mentagano, Pluymaekers y Henderson.

En base a los principales hallazgos obtenidos por medio de la investigación realizada por el Equipo Seminarista, se hace necesario integrar elementos que permitan conocer una estrategia que pase por una intervención en la red del sujeto/foco, con el propósito de desarrollarla operativamente en función de los problemas y necesidades en caso de disfuncionamiento y de construirla cuando no existe, debido a que en la realidad experimentada por las apoderadas de los niños o niñas con discapacidad, durante el proceso de rehabilitación que ésta debe realizar, las redes van cambiando en cantidad y calidad, pudiendo afectar considerablemente la satisfacción de las diversas necesidades que como individuo se le van presentando durante su desarrollo, pudiendo postergar la obtención de ciertos satisfactores en espacios extrafamiliares por ocuparse en forma exclusiva o personalizada del proceso de rehabilitación del niño o niña o por primar el bienestar familiar en desmedro del personal.

---

<sup>2</sup> Redes Sociales, hacia un modelo de intervención. Marcela Abarca y Víctor Martínez. Programa de Atención e Intervención en Maltrato Infantil. Servicio Nacional de Menores, Sename. 1999.

Para Speck, el iniciador de esta técnica, "la intervención en red es un enfoque clínico a los dolorosos problemas de una persona o familia, que tiene como catalizador un equipo médico de por lo menos dos miembros y por agente terapéutico a amigos, parientes o vecinos" (Speck, 1987).

Según los autores anteriormente citados, las principales funciones de la red en la intervención son las siguientes:

- ✓ Proporciona un apoyo afectivo;
- ✓ Contribuye a co-construir el problema con la familia;
- ✓ Permite la expresión de necesidades más diversificadas actualizando una gama más amplia de comportamientos sociales (Desmarais, Laviguer, Roy, Blanchet, 1987);
- ! ✓ Amplía la discusión al conjunto de las condiciones de vida de la persona o familia en dificultad;
- ✓ Permite evitar el fenómeno bien conocido del paciente designado como chivo emisario del sistema de relaciones, ya sea en la red o en la familia;
- ✓ Permite para cada persona o familia la convergencia de múltiples status sociales;
- ✓ Permite la eclosión de la organización de la vida privada al reunir en un mismo lugar y en un mismo tiempo a personas que mantienen relaciones diferentes con la persona o familia en dificultad;
- ✓ Proporciona una información esencial a la comprensión del problema;
- ✓ Permite un proceso de confrontación de percepciones y de análisis variados del problema presentado, así como la puesta en común de diversas soluciones posibles;
- ✓ Multiplica las posibilidades de creatividad.

El objetivo principal de una intervención en red es transformar una red social focal en una red operante y una red social abierta en una red efectiva de apoyo.

Los sistemas psicosociales

Las Alumnas Seminaristas para conocer la relación que establecen las apoderadas con sus redes sociales, se basaron en los criterios de cercanía afectiva y posibilidad de contacto de Mansell Pattison (1977), quien distingue cinco zonas psicosociales, las cuales son:

Zona uno: es la zona personal: familia nuclear más amigos más íntimos.

Zona dos: zona íntima: amigos íntimos.

Zona tres: es la zona efectiva: conocidos con los que se mantienen ciertos contactos y a los cuales es posible reemplazar cuando desaparecen.

Zona cuatro: zona nominal: personas conocidas con los que se mantiene poco trato y ocupan un lugar estratégico en la sociedad (médico, sacerdote, funcionarios municipales).

Zona cinco: zona extensa: oferta institucional de apoyo social proporcionada por servicios y programas destinados a tal efecto.

Esta permitió ir indagando las diversas redes con los cuales las apoderadas se interrelacionan, conociendo la percepción que tienen éstas en torno al apoyo que obtienen de cada una de ellas para su proceso de desarrollo. Además, permite conjeturar el significado que otorgan las apoderadas a las relaciones que establecen con las redes.

Tipos de Intervención en Red:

Erickson (Erickson, 1984) distingue entre dos tipos generales de intervenciones, aquellas que tienen como propósito crear una red y aquellas que potencian una red.

- *Crear una Red*

Se diseña una intervención con este objetivo cuando el sujeto/foco está privado de vínculos sociales (emigración, excarcelación), divorcio, enfermedad crónica, ancianidad, etc.) o cuando el impacto de su problema (SIDA, por ejemplo) ha dañado profundamente la red social en sus zonas más sensibles (zona personal e íntima).

En estos casos, la intervención se diseña a partir de la zona cinco (extensa oferta institucional de apoyo), tratando de completar, en la medida de lo posible (generalmente con redes sustitutivas), las cuatro primeras zonas psicosociales y mejorar la eficacia en el apoyo social de los servicios institucionales.

Por ejemplo, la intervención practicada por Cohen y Sokolovsky (1978) "Construcción de redes", está dirigida a pacientes que presentan una fuerte privación social. Se trata de proveer a estos pacientes de una red sustitutiva. Los participantes involucrados se sitúan en las zonas uno y cinco del Modelo de Mansell Pattison.

En la "terapia de la red comunitaria" de Attneuve (1976), se trata de mejorar la relación de las familias con los servicios que presentan la oferta institucional de apoyo. Las zonas psicosociales involucradas son la uno y la cinco.

Este modelo descriptivo constituye un buen instrumento para diseñar intervenciones en red y permite también una adecuada clasificación operacional de las mismas.

- *Potenciar una Red*

En este estudio, en general las apoderadas se han distanciado durante el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad de ciertas redes sociales, debido a que se han abocado a establecer una relación más activa con las redes especializadas en torno a la problemática, situación que ha debilitado o concluido el vínculo entablado con el resto de las redes sociales, provocándose en la mayoría de los casos una reducción de la cantidad y/o calidad de éstas, circunstancia que aumenta la vulnerabilidad de la apoderada. De acuerdo a lo antes señalado, se hace necesario Potenciar una Red, puesto que el propósito perseguido es aumentar la efectividad de la red que tiene un sujeto/foco. En este caso, el sujeto/foco posee una red, pero por diversas razones, ésta no se ha activado lo suficiente para ayudarlo en la resolución de sus problemas. Se parte del supuesto de que reorganizando esta red de una manera operativa estará en condiciones de cumplir esta función.

Los objetivos de la intervención en red son:

- ✓ Desarrollo de relaciones

La densificación relacional y comunicacional en la red es condición necesaria para volverla operativa con respecto a los problemas de un sujeto/foco. Lo importante en estos casos, según Navarro, "es establecer una correcta relación funcional: que el paciente (o familia) reciba la prestación que brinda el grupo social" (Navarro, 1990).

- ✓ Coordinación

Cuando se convoca a personas, grupos, organizaciones el tema de la coordinación es prioritario. En las intervenciones en red esto se implementa a través de comisiones y de reuniones de toda la red o de segmentos de ésta. El trabajo de los terapeutas es de proporcionar marcos de encuentro, seguimiento y asesoría.

- ✓ Prevención

Una red que se organiza y moviliza para solucionar problemas, se transforma en un agente que disminuye la probabilidad de emergencia de los mismos.

- Nivel de Intervención Colectivo<sup>3</sup>

Método de Grupo

En consideración al tiempo y a los recursos que se disponían y al impacto que las Alumnas Seminaristas quisieron lograr con la experiencia piloto, se hizo necesario para optimizar los recursos disponibles trabajar en grupo. En este grupo se tendió a desarrollar los siguientes elementos que se mencionan a continuación:

- ❖ Modelo de Objetivos Sociales (Coyle)

Está compuesto por los grupos de valores democráticos, conciencia social y bien común

Es de carácter holístico

El grupo se organiza en relación a problemas de la gente

Es importante en programas de potenciación y aprendizaje

El Trabajador Social cumple un rol de apoyo a la organización y funcionamiento del grupo

Se le denomina Trabajo Social Grupal

Además, se consideró relevante incluir los criterios que se exponen a continuación, con objeto de que las personas durante el proceso se empoderaran del espacio en el cual estaban participando, adquiriendo mayor compromiso y responsabilidad frente a las tareas que desarrollaban al interior del grupo con cada una de sus integrantes, realizándose una labor de ellas, con ellas y por ellas.

- ❖ Modelo Interaccional (Schwartz)

Se basa en la autoridad compartida en temas comunes, para generar un sistema social cohesionado

---

<sup>3</sup> Apuntes de Cátedra Servicio Social de Grupo. Docente: Sr. Christian Corvalán. 6º Semestre Académico, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso. 2002

Utiliza al grupo como medio, como estructura de intereses y las relaciones interpersonales que se dan al interior de éste

Atribuye gran valor a la comunicación y expresión de sentimientos

- Recopilación realizada por Cliff Cunningham y Hilton Davis<sup>4</sup>

Para realizar y estructurar la propuesta que el Equipo Seminarista planteó a la Institución, se integraron diversos elementos y aspectos que plantean los autores antes señalados, lo que permitió sistematizar las experiencias que surgieron en torno al tema durante el proceso de Seminario de Título, de una manera coherente y ordenada, posibilitando la elaboración de un documento formal que se entregó a distintos profesionales que se desarrollan en el tema de interés, con objeto de validarlo por medio de las experiencias y opiniones de éstos para la posterior construcción de la propuesta final.

Los autores no se abocan específicamente al tema de apoderados de niños o niñas con discapacidad física, sin embargo, es posible adaptar los elementos centrales a la temática intervenida por el Equipo Seminarista. Estos autores realizaron una recopilación de los estudios publicados sobre grupos de padres de niños y niñas con necesidades especiales, manifestando que la decisión de llevar a cabo la intervención por medio de un grupo obedece, en primer lugar, a que los grupos son una instancia en la cual se pueden satisfacer necesidades que en forma individual no sería posible, además, el instinto gregario del hombre y de la mujer generalmente lo(la) lleva a recurrir a otros(as) que puedan prestarle ayuda o brindarle apoyo, lo cual en este caso se manifiesta por medio de los vínculos que las apoderadas establecen con diversas personas que a su juicio pueden colaborar o facilitar el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad.

Debe considerarse que los diversos recursos necesarios para llevar a cabo una intervención siempre son escasos, por lo que al trabajar en grupo se pueden optimizar los recursos disponibles más que al trabajar en forma individual con las apoderadas, lo que además implicaría perder la riqueza de la participación de otros y de la experiencia grupal misma.

También se ha tomado en consideración lo planteado por Cunningham y Davis, en relación a que los grupos pueden mitigar los sentimientos de aislamiento y proporcionar una red de apoyo más amplia; y particularmente, que los padres se muestran frecuentemente más dispuestos a aceptar los comentarios de otros padres que los de los profesionales, piensan que tener a alguien con quien hablar de sus inquietudes ayuda al niño o niña y les ayuda a ellos, que los padres se pueden ayudar unos a otros y que éstos últimos parecen encontrar una profunda satisfacción en el hecho de ser capaces tanto de dar como de recibir ayuda.

Por último, a juicio de Cunningham y Davis, en general, los grupos de padres parecen ser un método particularmente útil y eficaz de trabajar con los padres, constituyendo una forma flexible de satisfacer una amplia gama de necesidades, pudiendo ser aplicados a

una serie de temas, y en los cuales un principio clave es la participación activa de los padres en los debates y las actividades prácticas.

- Nivel de intervención individual

- Método de Caso <sup>5</sup>

En cuanto al nivel de intervención individual, se puede señalar que el Equipo Seminarista internalizó algunos elementos que se extrajeron de las teorías de método de caso y que sustentaron la intervención social durante todo el proceso, integrándolos desde el momento de levantamiento de la información, por medio de la entrevista individual semi estructurada, la cual permitió obtener desde el propio individuo la percepción en torno a la problemática en cuestión.

Igualmente en la intervención y en la presente propuesta se incorporan estos elementos, que parecen importantes de ser mencionados aún cuando se encuentran implícitos en una intervención grupal como la que se propone, respetando la individualidad y autodeterminación de los sujetos, para que la intervención que se proponga parta desde las necesidades sentidas por los miembros tanto en forma particular como grupal, y así conseguir mayor impacto y satisfacción entre los participantes en el proyecto desarrollado. Además, la individuación de los sujetos se torna necesaria, puesto que de acuerdo a las realidades y a las experiencias vivenciadas, las personas reaccionan de distinta manera frente a los estímulos que buscan motivar y/o mantener su participación durante el proceso de intervención social. Por lo antes señalado, se hizo preciso integrar algunos elementos y aspectos que se consideran a continuación.

- ❖ Modelo Psicosocial

Se designa a aquel modelo que otorga importancia a la interacción persona- ambiente.

Recoge la Teoría del Ego de Erickson, el cual reestructura la teoría psicoanalítica de Freud, perdiendo ésta muchas de sus connotaciones psicosexuales, relevando la importancia del ego más que del id. Erickson atribuye más la importancia al ego, como instancia capaz de efectuar la síntesis de la experiencia anterior y presente. Es el ego permite al hombre reunir los dos grandes desarrollos evaluativos, su vida interior y su proyecto social. Así, la dirección de la conducta individual está determinada por la capacidad del individuo para desarrollar y utilizar sus procesos yoicos. Los mecanismos de la defensa Freudianas dejan de tener importancia para el manejo de los procesos del Id; el eje fundamental es ahora la naturaleza de los procesos del "yo", el juego, el lenguaje, el pensamiento y los actos.

Las influencias del ambiente físico, social e ideacional corren parejos en los procesos biológicos y psicológicos innatos que plasman el desarrollo de la personalidad. Distinguiendo Erickson ocho etapas en el proceso evolutivo o de desarrollo individual,

---

<sup>4</sup> Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Cliff Cunningham y Hilton Davis. Siglo 21 Editores. 1988.

<sup>5</sup> Algunos enfoques en el Trabajo Social con familias. Nelda Rodríguez Soto. Artículo de Revista del Colegio de Asistentes Sociales de Chile. 1994.

estas fases se organizan en torno a una tarea evolutiva crucial para el individuo en relación con el mundo social, esta crisis vital o tensión entre opuestos si se enfrentan con un desenlace exitoso, posibilita el avance, o bien, su fracaso conlleva a un estancamiento del crecimiento individual, el desenlace de estas se define culturalmente. Así la familia a través de sus funciones particularmente de socialización familiar, intenta satisfacer las necesidades de sus miembros y apoyarlos en la superación positiva de la crisis y en la realización de las tareas que debe enfrentar la persona en cada etapa de desarrollo.

#### Proceso terapéutico

Consiste en lograr que el individuo tenga introspección de su problema, de manera que una vez que lo entienda (cognitiva y emocionalmente) pueda actuar sobre él, conllevando el crecimiento reflexivo del cliente, centrándose en el desarrollo personal.

;

#### Meta u objetivo de la terapia

Fortalecer las capacidades internas del individuo, favorecer su desarrollo personal a través de un fortalecimiento del ego.

#### ❖ Modelo de Solución de Problemas

Respecto a este modelo se puede indicar que son las propias personas quienes cuentan con las capacidades para resolver las problemáticas y necesidades que van surgiendo durante su desarrollo, siendo el Asistente Social quien estimula y potencia el desarrollo de aquellas capacidades que se encuentran debilitadas o dañadas, producto de la vulneración que han sufrido en torno a los derechos inherentes que poseen como personas y ciudadanas.

En Trabajo Social se considera a Helen Harris Perlman como la iniciadora del modelo de solución de problemas. Tanto Perlman como sus seguidores, entre los cuales destacan Comptom y Galaway, autores del modelo, han basado sus formulaciones inicialmente en la teoría del Ego y en la Filosofía del Jonh Dewey (1859- 1952) defensor de la lógica de la investigación y uno de los pedagogos más sobresalientes de su época. La filosofía de Dewey se mueve dentro de los cauces del pragmatismo y se sitúa en el seno de la tradición empirista. Llamó a sus filosofía "Instrumentalismo", diferenciándolo del empirismo clásico en lo que se refiere al concepto fundamental de "experiencia".

Dewey plantea que el mundo es inestable y la existencia resulta nueva y poco segura para los seres humanos. La lucha para enfrentarse en un mundo y una existencia tan difíciles exige comportamientos y operaciones humanas inteligentes y responsables.

Esta teoría plantea la creencia en el crecimiento potencial de los sistemas humanos, en que cada persona es experta para sí misma y ninguna persona es experta legítima para otros y en el valor de la participación. Esta última, si se realiza íntimamente en las actividades del mundo al cual la persona pertenece, convertirá el conocimiento en un mundo de participación, el que posee más valor en la medida que se actúa más efectivamente. De este modo el conocimiento no puede ser la vana opinión de un espectador desinteresado.

### Proceso terapéutico

Sobre la base del pensamiento de Dewey, Comptom y Gallaway desarrollaron el modelo que sugiere el proceso científico de solución de problemas, y parte de la premisa que el ser humano tiene la capacidad para resolver sus problemas y quiere controlar su propia vida y sentirse competente para dominar las tareas que cree son importantes. El modelo está construido sobre la noción de que el proceso de cambio requiere de la mutualidad entre los agentes que participan en él y se logra a través de fases sucesivas, cada una de las cuales define roles, tareas y destrezas tanto para el Trabajador Social como para el Cliente. El propósito es incentivar el desarrollo del pensamiento reflexivo en el cliente y de las destrezas necesarias que favorezcan su mejor funcionamiento social.

### Metas u objetivos de la terapia

Desarrollo de destrezas para un mejor funcionamiento social de la persona, da preeminencia a la consideración de las metas del cliente.

### Rol del Asistente Social

Ve al profesional en una amplitud de roles, siendo el facilitador del cambio el más relevante. A través de este rol persigue que el cliente reconozca sus dificultades y procure cambios por si mismo.

El profesional Asistente Social para cumplir con estos roles cuenta con competencias personales y profesionales, éstas últimas evidenciadas mediante la metodología y las técnicas que utiliza el profesional, las cuales permiten desencadenar ciertos procesos internos del individuo, que por medio de la reflexión que éste realiza en torno a las problemáticas, va adquiriendo una participación más activa en sus procesos. El Asistente Social actúa principalmente como un facilitador y un educador social informal, que otorga información que posibilita que el individuo confíe y desarrolle sus capacidades y potencialidades para satisfacer de una manera más autónoma las necesidades que van surgiendo durante su proceso evolutivo, ocupando los diversos recursos que dispone el Estado y sobre los cuales tienen derecho todos los ciudadanos.

### ❖ Modelo TOP: Métodos de facilitación participativa<sup>6</sup>

Considerando todo lo antes expuesto, para instalar capacidades en los individuos, se precisa que éstos desarrollen una participación activa, para que no se ejerza un paternalismo extremo que impida el desarrollo de las capacidades y habilidades de las personas para resolver sus problemáticas. El Trabajo Social por medio de esta intervención busca potenciar a los individuos para que ellos sean capaces de enfrentar diversas necesidades, atenuando los estados de angustia o estrés, que puedan paralizarlos en la generación de acciones que emprendan para la coordinación y gestión de recursos en las diversas instancias. Es por esta razón que a lo largo del proceso se ha

trabajado en grupos, estimulando en todo momento la participación y el reconocimiento de las capacidades y habilidades que poseen las apoderadas, reforzando éstas últimas mediante las opiniones y reflexiones que realizan otras personas que se encuentran en una situación similar, compartiendo experiencias y críticas constructivas que las potencien como personas, mujeres, madres, hijas, hermanas, etc, que se encuentran a cargo de un proceso de rehabilitación de un niño o niña con discapacidad. Considerando lo antes expuesto, se ha tendido a desarrollar durante la intervención social lo que a continuación se presenta.

Estos métodos participativos de facilitación de grupo fueron creados y desarrollados por el Staff del Instituto de Asuntos Culturales (ICA) de 1966- 1986. ICA denominó estos métodos Technology Of Participation (Tecnología de la participación), es una marca registrada del Institute of Cultural Affairs. Son herramientas prácticas para permitir una participación altamente energizada, productiva, inclusiva y llena de sentido. Todos los grupos y organizaciones dependen de lo bien que su liderazgo es capaz de inspirar, catalizar y sostener los aprendizajes y la toma de decisiones compartidas. La participación estructurada permite niveles más profundos de compromiso, una mayor capacidad para compartir sabiduría y adueñarse de las decisiones a las cuales se ha llegado colectivamente. Permite a los grupos tener una respuesta más sensible al cambio y ser más creativos en la implementación. Favorece y desarrolla iniciativas y responsabilidad de base amplia. Cuando se usa efectiva y constantemente, da al grupo un sentido de bienestar tanto interior como exterior.

Para que funcione la participación, se necesitan habilidades y métodos efectivos de facilitación. Sin los métodos, la "participación" simplemente se desliza hacia una situación donde todos pueden decir y hacer lo que cada uno quiere y esto frecuentemente significa que poco se logra, y muchos de los involucrados sienten que su tiempo, dinero y energía valiosa ha sido desperdiciada. Métodos efectivos pueden hacer posible que la participación real ocurra como una experiencia creativa, productiva y hasta empoderadora.

Supuestos subyacentes del liderazgo facilitador

- ✓ Participación inclusiva: el liderazgo facilitador invita y sostiene la participación de todos los miembros del grupo. Reconoce que cada miembro del grupo tiene algo valioso que contribuir, cada persona es una pieza insustituible del puzzle.
- ✓ Trabajo en equipo y colaboración: el liderazgo facilitador asume que el trabajo en equipo y la colaboración producen mejores resultados.
- ✓ Creatividad individual: el liderazgo facilitador puede obtener lo mejor de las capacidades de pensamiento tanto racionales como intuitivos, a la vez que involucra a la persona entera.
- ✓ Consenso y posesión: el liderazgo facilitador se esfuerza para llegar a decisiones que son poseídas y respaldadas por todos los miembros del grupo.

---

<sup>6</sup> Herramientas de facilitación para el Liderazgo: Un curso acerca de participación inclusiva y respeto profundo. Staff del Instituto de Asuntos Culturales (ICA). Editorial Jean Watts & Sunny Walker, 1989.

- ✓ Reflexión y aprendizaje: el liderazgo facilitador entiende que el aprendizaje y transformación positiva no ocurre sin la reflexión en profundidad.
- ✓ Acción integrada: el liderazgo facilitador tiene la capacidad de producir acción integrada individual y colectiva.

#### *REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA*

Antes y durante la realización de la Investigación Diagnóstica que dio pie a la Intervención Social que se propone en el presente documento, el Equipo Seminarista realizó una revisión bibliográfica de textos en diversas universidades (Universidad de Valparaíso, Universidad de Chile, Pontificia Universidad Católica de Chile, Universidad Tecnológica Metropolitana, Universidad de Santiago de Chile, Universidad ARCIS, Biblioteca Nacional de Chile), de los cuales aquellos a los que más recurrió el Equipo son indicados en el ítem Bibliografía de Referencia. Por medio de la revisión bibliográfica realizada se pudo extraer diversos elementos teóricos de referencia, los cuales de una u otra manera fueron utilizados, parcial o totalmente, para guiar la investigación realizada y analizar los resultados obtenidos en ésta.

Además, el Equipo Seminarista asistió al Simposio "El Mundo de la Discapacidad: Un desafío para los profesionales del siglo XXI", realizado en la ciudad de Santiago, en el Centro de Convenciones Diego Portales, con fecha 17 de Junio de 2004, en el cual se pudo obtener información sobre diversas organizaciones que tratan el tema de la discapacidad y su forma de intervenir.

#### *PRUEBA PILOTO Y VALIDACIÓN DEL MODELO PROPUESTO*

Luego de finalizar la Investigación Diagnóstica, el Equipo Seminarista programó una intervención conformada por 2 proyectos. Uno de ellos consistió en el desarrollo de una serie de sesiones con apoderadas vinculadas al IRI Teletón Valparaíso, llevándose a cabo diversas actividades mediante la aplicación de técnicas y el desarrollo de temas que surgieron a raíz de los resultados de la investigación y los análisis de éstos.

Esta serie de sesiones se constituyó en la prueba piloto de la Propuesta de Intervención Social, en la cual se pudo recoger durante el proceso las opiniones, sugerencias y críticas de las apoderadas participantes, las cuales contribuyeron a modificar las sesiones desarrolladas y a elaborar la intervención propuesta.

Al finalizar la serie de sesiones con las apoderadas, se elaboró, en base a la programación realizada y a la evaluación llevada a cabo durante el proceso, una Propuesta de Intervención Social preliminar, la cual fue sometida a validación, tanto por parte de las profesionales del área social (Asistente Social y Psicóloga) y educacional del IRI Teletón Valparaíso, como por parte de una profesional Asistente Social y representantes de una organización para PcD externas al IRI.

### 3. Fundamentación

La presente propuesta de intervención social orientada al trabajo con las apoderadas de niños o niñas con discapacidad se basa en la misión de la institución, en los principales hallazgos de la investigación y en las necesidades manifestadas por las propias apoderadas:

Institucionalmente, se considera que además de la participación de los profesionales con reconocida experiencia en el tema, se requiere, para que el proceso de rehabilitación sea exitoso, de la participación de la familia, apoyo que contribuiría a lograr el objetivo de la Teletón, que es que el niño o joven con capacidades diferentes pueda integrarse a su familia, a su comunidad social y escolar y, en el futuro, al mundo laboral, siendo independiente en sus decisiones y actos, según su compromiso funcional.<sup>7</sup>

Uno de los principales hallazgos de la investigación se relaciona con que en la mayoría de los casos es la madre del niño o niña con discapacidad quien se vincula con mayor regularidad con el Instituto y se hace responsable del proceso de rehabilitación e integración de éste(a), acompañando y apoyando continuamente durante el proceso, viéndose más expuestas que el resto de los integrantes de la familia nuclear a diversos eventos estresantes, que influyen directa o indirectamente en los diversos ámbitos de su vida, incluyendo la relación y el significado que otorga a la familia nuclear, los subsistemas que la componen y las diversas redes sociales. Además, debe considerarse el desgaste físico y mental que experimentan las personas que se hacen cargo de alguien con discapacidad física, puesto que puede generar en ellas un mayor nivel de estrés y presentarse una mayor tendencia a la depresión, lo que se ve agravado por las distintas situaciones que se expondrán a continuación.

En muchas ocasiones, las apoderadas deben compatibilizar los distintos roles y funciones que deben ejercer dentro de sus familias, siendo estos el rol de madre, de esposa, de mujer, de trabajadora y de agente rehabilitador, que en muchas ocasiones se vuelven incompatibles si no cuentan con el apoyo suficiente por parte de su familia, amigos, vecinos, organizaciones e instituciones para desempeñarlos de forma adecuada. Esta situación genera un aumento significativo en los niveles de autoexigencia que se impone y la sobrecarga de aquellas redes sociales con que mayormente se vinculan para obtener apoyo afectivo, emocional, material, informacional, etc.

En general, la apoderada al estar principalmente centrada en el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad, se va proyectando a través de la vida de éste o ésta, siendo considerado en muchas ocasiones el cumplimiento de las expectativas del niño o niña con discapacidad como el principal desafío que tienen las apoderadas en sus vidas, descuidando o postergando sus propios anhelos o proyecciones vitales.

Las relaciones que la apoderada establece con las diversas redes sociales giran en torno al tema de la discapacidad e integración del niño o niña con discapacidad, vinculándose a diversas instancias extrafamiliares para obtener los recursos necesarios para este proceso. Lo antes señalado se presenta como un elemento transversal y constante entre

---

<sup>7</sup> Documento Guía del Proyecto "Escuela de Padres". IRI Teletón Santiago. 2002

la mayoría de las apoderadas entrevistadas, siendo esto una limitante para retomar o crear nuevos proyectos de vida basados en intereses personales, que aumenten su satisfacción y autoestima, con el fin de que pueda enfrentar con mayores capacidades y habilidades los distintos eventos que se presenten en sus procesos vitales.

Otro hallazgo se relaciona con que un número importante de apoderadas manifestó mantener una relación de pareja distante y poco satisfactoria. Además de esto, la mayoría de las apoderadas se relaciona primordialmente con su madre, quien es considerada en la mayoría de los casos el pilar fundamental de la familia nuclear. También es preciso señalar que cuentan con un número reducido de amistades que han perdurado durante el proceso, con quienes no se pueden reunir con mucha frecuencia por encontrarse constantemente ocupadas en la tarea de rehabilitar al niño o niña con discapacidad, por lo cual se desprende que los espacios de esparcimiento con los que cuenta la apoderada son escasos, principalmente los referidos a espacios extrafamiliares, lo que dificulta que pueda compartir en contextos distintos, para realizar actividades diferentes, desenvolverse en diversos ámbitos y/o asistir a instancias en donde pueda compartir experiencias y liberar tensiones, con el fin de que estas acciones contribuyan a su desarrollo personal, de manera que ésta pueda seguir manteniendo la sanidad mental y el ánimo para seguir enfrentando las distintas situaciones, conservar una adecuada relación con las diversas redes sociales y seguir siendo uno más de los agentes rehabilitadores.

El reducido número de contactos sociales de las apoderadas, además se ve negativamente reforzado por una inexistente o escasa vinculación por parte de ellas con el vecindario o con las organizaciones comunitarias del sector en que habita, situación que se ve agravada por el escaso tiempo que dispone para participar en estos contextos, puesto que generalmente se encuentra ocupada en asuntos asociados a la discapacidad del niño o niña, ya sea en el Hospital o en la Teletón. El Equipo Seminarista en atención a esta situación propone que se ocupe el tiempo en que la apoderada permanece en el Instituto para realizar actividades que contribuyan al desarrollo personal de ésta, debido a que se convierte en un espacio indicado, ya que la mayoría de las apoderadas se relacionan constantemente con personas que tienen experiencias similares e intereses comunes, existiendo la posibilidad de entablarse relaciones más simétricas, en donde se sientan más comprendidas y validadas en sus opiniones y acciones.

Las sesiones con las apoderadas se fundamentan también por el anhelo manifestado por éstas de contar con un espacio de conversación, y por otro lado, en que algunas de las problemáticas identificadas durante la investigación son factibles de intervenir por medio de una intervención social grupal.

Por último, la utilización del método de grupo, es atingente a la problemática intervenida, puesto que todos los individuos acumulan experiencia de las muchas personas con las que se contactan, de los grupos a los que pertenecen, de lo que leen, y de todos los estímulos que reciben y retienen<sup>8</sup>. Cada persona tiene experiencias diferentes,

---

<sup>8</sup> Conducción y Acción Dinámica del Grupo. George Beal y otros. Editorial Kapelusz S. A. 1964.

experiencias singulares que ayudan a crear la personalidad. De esta manera, por medio del intercambio de experiencias, opiniones y sugerencias entre las apoderadas, se busca el contribuir, por una parte, al desarrollo personal, posibilitando la liberación de tensiones y el disfrutar de un espacio de esparcimiento extrafamiliar, y por otra parte, se busca el establecimiento de vínculos con otras apoderadas con las cuales pueda intercambiar o de las cuales pueda obtener diversos tipos de apoyo, así como la reflexión en torno a las redes sociales como medio para la integración social de ellas, de forma de fortalecer sus habilidades personales y sus potencialidades por medio de relaciones interpersonales que establece con los otros, siendo parte de diversas instancias de la vida social, con el fin de contribuir al mejoramiento al desarrollo personal y mejorar o elevar la calidad de vida de ella y su familia.

Por ello, se estima necesario el proponer una intervención social dirigida a trabajar con las apoderadas, abordando durante las sesiones las principales problemáticas que manifiestan por medio de sus discursos, considerando sus intereses en la realización de éstas, en un espacio de participación que se genere durante los tiempos que permanecen en la institución. Por otra parte, este espacio institucional propuesto apuntaría a incentivar la participación activa de las apoderadas, que contribuiría al autocuidado y al desarrollo personal de éstas, quienes podrían destinar un tiempo exclusivo para ellas como personas y como mujeres.

Por último, debe señalarse que los resultados obtenidos en la prueba piloto llevada a cabo sustentan los beneficios de tal propuesta, manifestándose en la evaluación de este proyecto en particular, que señala "la pertinencia de las técnicas reflexivas y participativas hicieron posible conocer desde las propias apoderadas el significado que otorgan a las redes sociales con las cuales se vinculan, compartiendo experiencias que contribuyeron a la reflexión sobre éstas y a la visualización de potenciales redes a las cuales podrían recurrir para obtener apoyo. Además, las técnicas utilizadas favorecieron la creación y el fortalecimiento de vínculos afectivos entre las participantes, pudiendo suponerse que la relación que establecieron en este contexto podría trascender de la instancia institucional. Por último, por medio de las técnicas se logró estimular durante el proceso a las apoderadas a participar en las diversas actividades que se desarrollaron, en una atmósfera democrática, cálida y de confianza que permitió el desarrollo y/o fortalecimiento de diversas habilidades sociales entre las participantes". Por su parte "los temas tratados a lo largo de la intervención eran temas que no requerían de un conocimiento especializado, sino simplemente, de expresar sus experiencias vitales y sus perspectivas de vida, lo que favoreció el desarrollo de las actividades, puesto que cada una se sentía con propiedad y seguridad para hablar de los distintos temas tratados". Además, durante el proceso se les otorgó a las apoderadas la oportunidad de incluir otros temas, aumentando así el compromiso y la participación de las apoderadas en la intervención.

#### **4. Propuesta de Intervención Social dirigida a trabajar con apoderadas del IRI Teletón Valparaíso**

De manera de entregar una guía que oriente la intervención, se presenta a continuación una serie de ítems cuyo contenido deberá tenerse presente, y que se plantean en base a la experiencia piloto desarrollada por el Equipo Seminarista y a la revisión bibliográfica realizada por el mismo. La intervención propuesta incluye aspectos básicos que se deben considerar para realizar las sesiones. Por último, la principal innovación propuesta por el Equipo Seminarista está constituida por la población foco de intervención, algunas de las temáticas tratadas y las técnicas utilizadas para ello.

##### **♣ Objetivos que enmarcan la intervención**

###### *Objetivo general*

"Incentivar a las apoderadas a participar en actividades destinadas a compartir experiencias que contribuyan a la resignificación de las redes sociales como medio para la integración social"

###### *Objetivos específicos*

- 1) "Incentivar a las apoderadas a reflexionar acerca de las redes sociales como medio para la integración social"
- 2) "Fomentar el trabajo en equipo tendiendo al fortalecimiento de los vínculos entre las apoderadas con el fin de constituir un soporte social efectivo para éstas"

##### **♣ Lugar de reunión**

Debido a que la intervención se enmarca en el IRI Teletón Valparaíso, la prueba piloto se realizó en dependencias de éste, específicamente en la Sala de Reuniones, por ser el único espacio disponible para llevar a cabo las sesiones. Sin embargo, este lugar no es lo suficientemente amplio para realizar sesiones con un número de participantes superior a 8 a 10 personas, más aún si se considera recomendable ubicar las sillas en forma de círculo debiendo desplazar la mesa, la cual impide que se mantenga una comunicación más directa y fluida entre los participantes.

Además de esto, debe considerarse que la Sala de Reuniones no cuenta con la suficiente ventilación ni con vidrios aislantes de ruidos, lo cual dificulta en parte a las apoderadas el sentirse plenamente cómodas.

Se recomienda que si se pueden hacer algunas modificaciones a la Sala de Reuniones se consideren los aspectos recién mencionados, o que las sesiones se realicen en un lugar con mayor espacio y ventilación.

Por último, se debería tener en consideración el realizar alguna(s) sesión(es) al aire libre, dependiendo, por supuesto, de la temporada y de las actividades que vayan a desarrollarse, ya que permitiría(n) cambiar el escenario al cual habitualmente recurren, y además, considerando que es una sugerencia brindada por las mismas apoderadas.

#### ✦ **Tamaño del grupo**

Idealmente, el tamaño del grupo no debería exceder de 8 a 10 personas. Este número permite, por una parte, contar con una variedad suficiente de experiencias y perspectivas a compartir tendiendo a la reflexión de las apoderadas, y por otra parte, permite que todas tengan la oportunidad de expresarse, lo cual no sucede cuando el grupo es demasiado grande. Además, ciertas características personales, por ejemplo, introversión o timidez podrían influir en el tipo de participación, sobretodo si el grupo ésta conformado por personas desconocidas. Además, un grupo de 8 a 10 personas permite que las sesiones no se extiendan más allá de lo programado, que el grupo sea manejable y que las actividades puedan desarrollarse de forma ordenada. Por otra parte, se debe señalar que existen apoderadas demasiado extrovertidas y experimentadas, que disfrutan siendo escuchadas, y se sienten con mayor autoridad para manifestar sus opiniones, inhibiendo la participación del resto. Esto último puede presentarse primordialmente al inicio de la intervención, momento en el cual la(s) conductora(s) del grupo debe(n) ocupar una posición más central dentro de éste, utilizando técnicas de comunicación analógica que posibiliten evitar o atenuar dicho suceso.

#### ✦ **Número de sesiones**

El número de sesiones realizadas en la prueba piloto fue de 6, debiéndose este número al tiempo del que disponía el Equipo Seminarista para intervenir. Sin embargo, se sugiere hacer un número mínimo de 8 sesiones, para así permitir el logro pleno de los objetivos planteados y la creación y fortalecimiento de vínculos entre las apoderadas, que lleve a que el grupo trascienda de la realización de las sesiones en la institución, posibilitando el entablar contactos sociales y redes. Una intervención que exceda de 10 sesiones podría ocasionar interrupciones o impedimentos en la participación que las apoderadas realizan en otras instancias, de las cuales pueden obtener diversos recursos que requieren. Disminuir o agregar sesiones en base al desarrollo del grupo y de los temas tratados queda a criterio de la (s) conductora(s) del grupo.

#### ✦ **Intervalos de tiempo entre las sesiones**

Las sesiones deberían realizarse idealmente una vez a la semana, esto para darle la continuidad que requiere la intervención, así como para que no olviden los contenidos abordados y para que no se debiliten los lazos que están entablando, aspectos relevantes para la obtención de los objetivos de la intervención. Si se considera adecuado, según las características de las participantes, y en base a si éstas plantean alguna(s) dificultad(es) para asistir con la regularidad establecida, podría modificarse el intervalo, procurando que éste no se extienda demasiado, puesto que las apoderadas, debido a las distintas funciones y actividades que realizan, enfocadas principalmente a la rehabilitación e integración del niño o niña, se desconcentran fácilmente de los propios procesos que están desarrollando.

#### ♣ Aspectos prácticos

En relación a los aspectos prácticos, siempre debe recordarse que el mal tiempo afecta la asistencia de las participantes, más aún cuando las apoderadas no pueden dejar a los niños o niñas en casa y deben asistir con ellos a la sesión. También debe prestarse atención a la hora establecida para iniciar las sesiones, ya que éstas se podrían ver retrasadas o se iniciarán sin el total de participantes si es que el horario coincide con el de entrada o salida a los establecimientos educacionales a los que asisten los hijos(as) de las apoderadas. Según la opinión planteada por las apoderadas, el día con mayor disponibilidad de tiempo es el Viernes, específicamente en la tarde.

Demás está decir que las sesiones y sus actividades deben estar bien organizadas, y que el material fungible a utilizar (pautas, cuestionarios, etc.) debe estar prolija y previamente preparado. Tal como se acostumbra en la institución, idealmente debe disponerse de comestibles para tomar té o café, ya que posibilita que la atmósfera grupal sea más distendida y hace más amenas las sesiones.

Deben realizarse las coordinaciones correspondientes con antelación suficiente para disponer de todos los insumos requeridos, por ejemplo, agua caliente, vajilla, radio, etc. De acuerdo a la atmósfera grupal que se desea desarrollar, al tema y las actividades a realizar, si la(s) conductora(s) lo considera adecuado o conveniente puede amenizar con música ad hoc.

Se debe considerar que existe un gran número de apoderadas que están participando en distintas actividades en los establecimientos educacionales a los cuales asisten sus hijos o hijas, por lo cual se sugiere postergar las sesiones que pueden coincidir con estos eventos.

Se debe tener en cuenta que el número de apoderadas que asisten a las sesiones puede variar considerablemente, por lo cual se deben elaborar planes de contingencia que logren contener las eventualidades que se susciten, para así no perder el interés, ni afectar negativamente la motivación de las apoderadas, posibilitando mantener el ascendiente profesional en las diversas circunstancias, aspecto que es valorado por las participantes y otorga mayor credibilidad al trabajo profesional desarrollado.

Durante la primera fase de la sesión, la(s) conductora(s) debe(n) entregar las instrucciones claramente de las actividades que se van a realizar, si es posible, escribirlas en una pizarra o papelógrafo, y recordarlas reiterativamente para que éstas no se desvíen del tema central.

Durante la intervención, se sugiere que se incorporen contenidos o temas propuestos directamente por las apoderadas, siendo capaces la(s) conductora(s) de relacionarlos con el tema central de la intervención, para resaltar la importancia de su participación en la programación de las actividades y así lograr que adquieran un mayor compromiso con la intervención y alcancen un mayor empoderamiento en el espacio grupal generado. Se considera adecuado que esto se realice en la cuarta sesión, pues ya se ha establecido cierto nivel de confianza que facilitará la exposición de otros intereses, actividad que se sugiere llevar a cabo a través de un taller de consenso, modalidad de trabajo que se desarrolla de manera incipiente en la institución.

De manera de poder rescatar íntegramente el discurso de las apoderadas en relación al tema tratado en cada sesión, se sugiere utilizar una grabadora de voz, previa autorización de las participantes, para captar el(los) plenario(s) y realizar su posterior transcripción textual, contribuyendo esto a una evaluación más profunda de los procesos vivenciados por las apoderadas durante el desarrollo de las sesiones.

#### ✦ **Duración y estructura de las sesiones**

Cada sesión debería durar idealmente una hora y media, máximo dos horas, que es lo que se acostumbra en la institución. Sesiones más extensas agotan tanto a las participantes como a la(s) conductora(s) y no permiten que las primeras se mantengan plenamente concentradas en el desarrollo de las actividades de cada sesión. Además, y de acuerdo a la experiencia piloto, las apoderadas difícilmente podrán permanecer más de dos horas en una sesión ya que tienen otros compromisos que cumplir (en el hogar, establecimiento educacional, etc.).

En cuanto a la estructura de las sesiones, las dos o tres primeras deberán contemplar en el inicio la realización de alguna actividad lúdica, por ejemplo, una dinámica de presentación y/o integración, de manera de tender a la identificación de las apoderadas entre ellas además de generar confianza y romper las barreras que presentan hacia ciertas situaciones sobre todo si no se conocen.

Para el inicio de la primera sesión en particular, se sugiere la aplicación a las apoderadas de un Cuestionario Evaluativo Antes-Después, que también deberá aplicarse en la última sesión, para así evaluar el logro alcanzado mediante la intervención por cada participante individualmente y por el grupo en su conjunto.

Para las sesiones en que no se realice una dinámica de integración, podría comenzarse con una síntesis de la sesión anterior, o con un resumen de aquella sesión en que se haya tratado un tema relacionado con el que se desarrollará en la presente, con objeto de contextualizar a las apoderadas en la temática y/o actividad a realizar y para que recuerden los temas tratados.

En todas las sesiones, luego de la actividad inicial, debe realizarse una actividad destinada a tratar el tema central de la sesión, y dependiendo del tiempo disponible y la disposición anímica de las apoderadas, podría evaluarse la posibilidad de realizar otra que dé continuidad o complemente el tema tratado, o incluso una que sirva de apronte a la próxima sesión, como lo realizó el Equipo Seminarista en la experiencia piloto, la cual se presenta de manera detallada en los anexos del Seminario de Título.

Para finalizar cada sesión, se sugiere recordar a las apoderadas el día, hora y lugar (en caso de que se haga en un lugar diferente al acostumbrado) de realización de la próxima sesión.

Se sugiere comenzar con el proceso de desvinculación cuando resten tres sesiones por realizar, para que se disminuyan los niveles de dependencia de las apoderadas entre sí o con las conductora(s) o para que este suceso no ocurra de una forma brusca, pudiendo afectar el vínculo establecido.

Por último, en la sesión final, se sugiere realizar una convivencia con las apoderadas, tomando en cuenta diversos aspectos y condiciones identificados durante la intervención, que propicien una atmósfera cálida y amena en tal instancia, la que permitirá vislumbrar el nivel de comodidad, confianza y vinculación alcanzado por el grupo de apoderadas durante el proceso vivenciado.

#### ✦ **Composición del grupo**

Primero que nada, el Equipo Seminarista sugiere que para conformar el grupo, se cite a apoderadas cuyo hijo(a) o pupilo(a) se encuentre a la fecha de la citación con ingreso a la institución, ya que deben asistir de 12 a 20 sesiones, una vez por semana, de acuerdo al tratamiento del niño o niña, lo que podría facilitar su asistencia a las sesiones, debiendo adecuarse los horarios de manera de evitar esperas prolongadas de éstas para la sesión, contribuyendo así a que las apoderadas aprovecharan el tiempo que permanecen en la institución.

Respecto a la edad de las apoderadas, se considera que este aspecto, al igual que el nivel educacional, el nivel socioeconómico y la edad o el tipo de discapacidad del niño o niña no influyen mayormente en la relación que establecen las participantes entre sí, por lo que se sugiere que el grupo sea lo más heterogéneo posible, ya que ello permitirá contar con mayor variedad de experiencias y perspectivas, que enriquecerán aún más el proceso y contribuirán a la visibilización de más alternativas para resolver las diversas necesidades e inquietudes que presentan las participantes.

Un elemento a favor que se debe tener presente es que al reunir a apoderadas que comparten experiencias e intereses comunes, existe una mayor posibilidad de que se genere una atmósfera en la cual éstas se sientan más acogidas y aceptadas, basado en la relación simétrica y empática que podrían establecer, pudiendo fortalecer los lazos afectivos que van surgiendo a lo largo de la intervención.

Como ya es sabido en la institución, y también por el Equipo Seminarista, a las actividades grupales realizadas en la institución asisten casi únicamente apoderadas, por lo que a la intervención se le podría dar una perspectiva de género. Autores (Cunningham y Davis) sugieren que dependiendo del día y el horario de las sesiones, asistiría un número mediano o alto de padres, lo cual no es la realidad institucional y familiar imperante, ya que los padres durante la semana trabajan, y si las sesiones se realizaran durante el fin de semana tampoco asistirían pues prefieren quedarse en casa descansando. A esto debe agregarse que un número importante de padres se encuentra fuera de la región por motivos laborales, lo cual imposibilita su participación en la intervención.

Se sugiere que en vista de que las apoderadas son quienes conformarán el grupo, se den las facilidades para que éstas puedan dejar a los niños(as) con discapacidad en dependencias de la institución. Específicamente, se sugiere ver la posibilidad de que los niños(as) recién mencionados puedan permanecer por una o dos horas en el Pabellón Educativo (en la sala correspondiente a su edad), para que así las apoderadas puedan concentrarse en la sesión y las actividades puedan desarrollarse de la mejor manera

posible, sobre todo aquellas que requieren de mayor atención y/o de silencio en la Sala de Reuniones.

Debe tenerse presente que en base a los roles y funciones que las apoderadas desempeñan tanto dentro como fuera del hogar, podría verse negativamente influida la regularidad de su asistencia a la intervención.

En caso de que alguna(s) apoderada(s) manifieste expresamente su dificultad para continuar asistiendo a las sesiones por motivos económicos, se sugiere evaluar la posibilidad de brindarle recursos financieros que le permitan seguir participando en las sesiones restantes. Además de esto, debe considerarse convocar a apoderadas que vivan en comunas cercanas geográficamente al Instituto, para que así su tiempo de viaje no sea demasiado extenso.

;

#### ♣ **Conductora(s), colaboradora(s) y participantes**

Esta propuesta de intervención está orientada y estructurada para ser aplicada idealmente por una Profesional Asistente Social, la cual también deberá conducir el grupo y el desarrollo de las sesiones. La(s) conductora(s) del grupo deberá(n) ir variando su posición dentro del grupo, de una posición más central a una más periférica, propiciando que sean las apoderadas las que se posicionen en el centro de la dinámica grupal, sin desestimar la opción de que alguna de éstas se ubique como líder o colíder, dirigiendo alguna de las actividades que conforman las sesiones, con lo cual asumirían un rol más protagónico y un mayor compromiso.

De acuerdo al tema que se aborde en cada sesión y la forma en que esto vaya a ser realizado, deberá considerarse la participación en la totalidad de la sesión o en una actividad de ésta, de una Profesional Psicóloga, o de aquel(la) que se considere pertinente para abordar el tema en cuestión o aplicar la técnica programada, pudiendo ser ésta una Educadora, Terapeuta Ocupacional o cualquier otra.

En cuanto a las personas que podrían participar en las sesiones, además de las apoderadas por supuesto, éstas sugirieron la participación de sus parejas y/o de sus familiares cercanos, de forma que ellos eleven su participación en el proceso de rehabilitación e integración del niño o niña con discapacidad que la apoderada encabeza, cuya asistencia dependerá de la habilidad de cada apoderada para estimular a éste o ésta a participar en las actividades. De realizarse una actividad en que participen sus parejas u otros familiares, las técnicas y las temáticas que se aborden deben permitir que estos se incorporen como participantes activos y no como meros observadores de la actividad.

#### ✦ Temáticas a tratar

El tema transversal a todas las sesiones es las redes sociales como medio para la integración social de las apoderadas, el cual se tuvo como fondo de todos los temas desarrollados sesión a sesión.

Estos temas a ser desarrollados en las sesiones pueden ser los siguientes:

- Identificación de las redes sociales con que se contaba antes y después de ser una apoderada rehabilitadora
- Cambios ocurridos en las redes sociales identificadas
- Ideal de las redes sociales
- Identificación de los proyectos personales
- Temores frente a los proyectos personales y formas de superarlos o atenuarlos
- Relación paterno-filial de la apoderada en su época de niñez y juventud, versus relación paterno-filiales en su familia nuclear
- Participación de la apoderada en su época de niñez, juventud, y en la actualidad
- Participación de los(as) hijos(as) de las apoderadas y formas de incentivarla
- Autocuidado y autoestima: expresión de sentimientos positivos y negativos, mantención de relaciones interpersonales armónicas, uso oportuno de sus potencialidades psicológicas, cognitivas y afectivas, realización de acciones tendientes a elevar la autoestima, y expresión y aceptación a los otros.
- Presentación de organizaciones e instituciones de y para PcD de las comunas de Valparaíso y Viña del Mar (CD Interactivo elaborado por Equipo Seminarista)

Los temas recién señalados fueron desarrollados por el Equipo Seminarista en las sesiones realizadas en la experiencia piloto, en base a la investigación realizada, incluyendo además los sugeridos por las apoderadas durante la intervención, no descartándose la inclusión de otros temas que se consideren adecuados y relacionados a las redes sociales como medio para la integración social de las apoderadas, que surjan desde aquellas que participen en una próxima oportunidad o bien que sean incorporados por la(s) conductora(s) del grupo, dependiendo de los niveles de confianza y compromiso alcanzados por las integrantes del grupo y según la etapa de vida grupal alcanzada durante la intervención. La intención es que se realice una acción transformadora en las problemáticas que fueron detectadas por medio de la investigación realizada por el Equipo Seminarista, y que no pudieron ser intervenidas por éste debido a que requieren de mayor tiempo para ser tratados. Entre estas problemáticas podemos encontrar:

- Escasa autogestión extrainstitucional de diversos recursos por parte de las apoderadas

- Elevado nivel de exigencia auto impuesto por la apoderada en relación a la rehabilitación del niño o niña con discapacidad
- Insuficiente vinculación de las apoderadas a las redes sociales que posibiliten la obtención de contactos sociales ligados a los ámbitos del esparcimiento
- Deficiente o inexistente cumplimiento de los roles y funciones parentales asociados al género masculino
- Insuficiente reorganización familiar frente a las diversas crisis normativas vivenciadas a lo largo del ciclo vital

#### ✦ **Técnicas y/o instrumentos a utilizar**

Las técnicas utilizadas en la experiencia piloto desarrollada por el Equipo Seminarista se podrían catalogar como participativas-semidirectivas, debido a que implican una participación activa de las apoderadas pero siendo medianamente dirigidas por la(s) conductora(s) del grupo para que la sesión y sus actividades puedan realizarse de la manera programada.

En base a que la intervención realizada por el Equipo Seminarista fue una experiencia piloto, en ésta se utilizaron diferentes técnicas, para así ir viendo en el proceso cuál(es) se acomodaba(n) más a las características individuales de las participantes y a las que iba asumiendo el grupo como tal.

Las técnicas utilizadas fueron las siguientes:

- Técnicas lúdicas (dinámicas de presentación y/o integración) (1)
- Trabajo en pequeños grupos (2)
- Ventilación y exploración (3)
- Reflexión y comprensión (3)
- Exposición de contenidos
- Imaginería (4)
- Técnicas de relajación (5)
- Taller de consenso (6)

Respecto a los instrumentos utilizados, estos permitieron llevar un registro de las sesiones y actividades realizadas, aspectos previamente determinados a ser observados y la asistencia de las apoderadas. Estos instrumentos fueron los siguientes:

- Registro de asistencia
- Registro fotográfico
- Transcripción de registro fonográfico
- Pauta de observación: técnicas, recursos, participación de las apoderadas y atmósfera grupal (aspectos predeterminados por el Equipo Seminarista para evaluar durante el proceso de intervención y al finalizar éste)

#### ✦ Evaluación

El Equipo Seminarista determinó evaluar durante el proceso de intervención (experiencia piloto) y al término de ésta. Para ello elaboró instrumentos y aplicó técnicas, orientadas a facilitar la evaluación del Equipo y de las apoderadas participantes en el proceso.

En la primera y última sesión se aplicó un Cuestionario Evaluativo Antes-Después, de tipo semiestructurado, destinado a medir los cambios producidos individualmente durante la intervención grupal. Este cuestionario constaba de 9 preguntas que permitieron indagar sobre: integración, redes sociales, participación y proyectos personales. Su aplicación duraba 10 minutos y para ella se facilitaba a las apoderadas el cuestionario escrito y lápiz. Para obtener las opiniones y sugerencias de las apoderadas durante el desarrollo de las sesiones, en la cuarta sesión se aplicó un Cuestionario Evaluativo de la Propuesta de Intervención durante el proceso, a partir del cual se extrajeron temas que las participantes deseaban tratar, siendo desarrollados en la quinta sesión. Este cuestionario contaba de 6 preguntas que permitieron consultar sobre las actividades que resultaron más cómodas y/o incómodas para las participantes, así como si creían que éstas eran un aporte para ellas, qué otros temas deseaban tratar y qué aportes, críticas o sugerencias querían hacer. Se sugiere la utilización de estos instrumentos de evaluación, teniendo presente que el modo de aplicación (individual), puede variar según las diversas circunstancias o condiciones que presenten las participantes del grupo.

De manera de evaluar durante el proceso de intervención, el Equipo Seminarista estableció cuatro aspectos que serían observados en cada sesión. Estos aspectos fueron: técnicas (cuáles se utilizaron, su efectividad y pertinencia), recursos (materiales fungibles, humanos, estructurales → suficiencia y pertinencia), participación de las apoderadas (cómo se desarrolló desde el inicio al término de la sesión) y atmósfera grupal (la disposición anímica de las participantes durante la sesión). Las observaciones hechas de estos aspectos sesión a sesión, fueron registrados en Crónicas de Intervención realizadas por el Equipo Seminarista como parte del proceso de Seminario de Título, con el fin de evaluar la intervención.

También se aplicó a las apoderadas un Cuestionario Evaluativo de la Propuesta de Intervención al término del proceso, destinado a captar los aportes, sugerencias y críticas que las participantes podían hacer a las actividades de la presente propuesta. Este cuestionario fue aplicado durante la quinta sesión, en un tiempo de 10 minutos, facilitando el cuestionario escrito y lápiz.

Por último, de manera de poder rescatar íntegramente el discurso de las apoderadas en relación al tema tratado en cada sesión, y así facilitar la evaluación de la experiencia piloto, tanto durante su desarrollo como a su término, el Equipo Seminarista utilizó una grabadora de voz, previa autorización de las participantes, para captar los plenarios realizados y ser transcritos textualmente en forma posterior. Si la(s) conductora(s) del grupo desea(n) evaluar la intervención propuesta, durante el proceso y/o al final de éste, se sugiere recurrir a la estrategia recién planteada, ya que así la evaluación contendrá una riqueza aún mayor, basada en los discursos de las participantes.

## 5. Otra bibliografía consultada

- ♣ Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias. Mathilde du Ranquet.  
Siglo XXI Editores. 1996.
  - ♣ Modelo de intervención para el Trabajo Social Familiar. María de la Paz Donoso Díaz y Paulina Saldías Guerra.  
Serie Material de Apoyo a la Docencia N° 7, Dirección de Investigación y Extensión, Universidad Católica Blas Cañas. 1998.
  - ♣ Redes Sociales en el Trabajo Social. Mónica Chadi.  
Espacio Editorial. 2002.
- 
- (1) Técnicas Participativas para la Educación Popular. 3ª Edición. CEDEPO.  
CIDE. 1990.
  - (1) Dinámica de Grupo, 11ª Edición. Miguel Caviedes.  
Editorial Congregación Hijas de San Pablo. 1997.
  - (2) Conducción y Acción Dinámica del Grupo. George Beal y otros.  
Editorial Kapelusz S. A. 1964.
  - (3) Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias. Mathilde Du Ranquet. Siglo XXI Editores. 1996.
  - (4) El Darse Cuenta: sentir, imaginar, vivenciar: ejercicios y experimentos en terapia gestáltica. John O. Stevens.  
Editorial Cuatro Vientos. 1976
  - (5) [www.psicologia-online.com/autoayuda/relaxs/autogeno.htm](http://www.psicologia-online.com/autoayuda/relaxs/autogeno.htm)
  - (6) Staff del Instituto de Asuntos Culturales (ICA), Herramientas de facilitación para el Liderazgo: Un curso cerca de participación inclusiva y respeto profundo,  
Editorial Jean Watts & Sunny Walker, 1989.