



**UNIVERSIDAD DE ARTES, CIENCIAS Y COMUNICACIÓN**

**Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales**

**Programa de Licenciatura en Trabajo Social**

COMPETENCIAS PARENTALES REFLEXIVAS AUTOEVALUADAS EN ZONA DE  
RIESGO SEGÚN ESCALA DE PARENTALIDAD POSITIVA (E2P):  
PERCEPCIONES Y EXPERIENCIAS DE LOS PADRES, MADRES Y/O  
CUIDADORES SIGNIFICATIVOS DE LOS PARTICIPANTES DEL PROGRAMA  
AMBULATORIO DE DISCAPACIDAD (PAD) ALELÍ DE LA SERENA.

Tesina para optar al Grado Académico de Licenciado en Trabajo Social

Profesor Guía: Eyleen Faure Bascur

ESTUDIANTES:

LOYOLA OSSES, KAREN – MENESES VEGA, ANA– TIRADO VELASCO, SILVIA  
– VERGARA CASTILLO, JULIO

Santiago de Chile, Agosto de 2022.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	4
<b>CAPÍTULO 1</b>	
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y ESTADO DEL TEMA	6
RELEVANCIA PARA EL TRABAJO SOCIAL	15
<b>CAPÍTULO 2</b>	
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	17
OBJETIVO GENERAL	17
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
<b>CAPÍTULO 3</b>	
MARCO TEÓRICO	18
-Discapacidad	18
-Competencias Parentales	23
-Competencias parentales reflexivas	25
-Instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P)	26
-Marco legal o lineamientos teóricos de esta intervención en Chile	27
-Trabajo social e intervención en este ámbito	29
-El Interaccionismo Simbólico	30
-Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí	38
<b>CAPÍTULO 4</b>	
DISEÑO METODOLÓGICO PARA LA INVESTIGACIÓN	41
-Marco metodológico	41
-Metodología de investigación cualitativa	41
-Diseño de investigación	42

<b>CAPÍTULO 5</b>	
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES O CATEGORÍAS	44
<b>CAPÍTULO 6</b>	
PLAN DE CAMPO	47
TIPO DE MUESTRA	47
FUENTES DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS	49
<b>CAPÍTULO 7</b>	
ANÁLISIS DE DATOS	51
<b>CAPÍTULO 8</b>	
HALLAZGOS Y CONCLUSIONES	52
El rol del Trabajo Social en las competencias parentales reflexivas	64
Propuesta de intervención	66
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	71
<b>ANEXOS</b>	75
Instrumentos	
-Consentimiento Informado	75
-Entrevista Semi-estructurada	76
Tablas	
-Clasificación de citas según subcategorías.	80
-Clasificación de citas según categoría emergente.	88
-Codificación axial.	107

## INTRODUCCIÓN

Entenderemos este proceso como una oportunidad de abrir el diálogo social y visibilizar aspectos que ocurren cotidianamente en la vida de los padres, madres y/o cuidadores significativos que tienen a su cargo el cuidado y protección de un niño, niña y/o adolescente en situación de discapacidad; por consiguiente la influencia de las competencias parentales reflexivas en el desarrollo vital del NNA.

Se entenderá como premisa fundamental, que el ejercicio parental se desarrolla en un contexto social donde convergen factores que permiten el nivel de alta complejidad.

Este estudio se enfoca en describir el “significado” que le otorgan padres, madres y/o cuidadores significativos del PAD Alelí, de la Serena, tratando de interpretar de la mejor manera posible, las percepciones que tienen de sus experiencias, en torno al desarrollo de sus competencias parentales, desde la dimensión N° 4, denominada reflexiva, según Escala de Parentalidad Positiva (E2P).

La investigación se lleva a cabo con la colaboración del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, ubicado territorialmente en la comuna de La Serena, región de Coquimbo, el cual es ejecutado por Fundación COANIL; este programa se encuentra orientado a restituir los derechos de los NNA en situación de discapacidad que han sido víctimas de situaciones de vulneración, entre las edades de 0 meses a 17 años 11 meses.

Esta investigación se abordará desde la Teoría Social Moderna, que en palabras de (Ritzer, 2005) surge en la Escuela de Chicago, donde el pragmatismo norteamericano interpreta a través del Interaccionismo Simbólico la realidad como una construcción social, poniendo como base la interacción de los individuos. Mediante este tipo de intervención las personas se relacionan entre sí, interactuando de manera constante, creando mundos simbólicos, los cuales modifican los comportamientos individuales de dichos individuos, generando una

interpretación distinta ante la realidad en la que están insertos, sin dejar de lado la opinión que mantenían en un principio.

Resulta importante indicar que al intervenir con los cuidadores, padres y madres de los NNA del programa de discapacidad Alelí de la ciudad de La Serena, no se tendrá como objetivo “quitar” o “modificar” su apreciación inicial de la realidad, sino que fortalecer la perspectiva correspondiente sin mayores problemas.

## **CAPÍTULO 1**

### **PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y ESTADO DEL TEMA**

Es importante establecer que el trato de la vulneración de derechos de niños y niñas en el mundo, en América Latina y en Chile, tiene una implicancia directa con las políticas de Estado que se proyectan a través de políticas públicas y que se ejecutan por instituciones y/u organizaciones públicas o privadas.

En este sentido y según (Schöngut-Grollmus, 2017) podemos entender que los servicios destinados a proteger a niños y niñas vulnerados no han escapado a este proceso. Con la creación de SENAME en 1979, el Estado de Chile, dispuso de un sistema de atención a la infancia basado en la asignación de subvenciones a instituciones privadas que ejecutarán programas de protección a la infancia vulnerada, diseñados por el Estado. Es esta privatización la que agrega elementos diferenciadores a la hora de intervenir. La literatura en general la entiende como un espacio intermedio ubicado entre el Estado y el mercado, lo que ha llevado a que sea conocida generalmente como “tercer sector” cuyas características principales son: su independencia del aparato público, el no tener fines de lucro y la motivación para intervenir en problemáticas de tipo social (Serrano 1998; Larnaga, 1999; De la Maza, 2000)

En cuanto al Servicio Nacional de Menores (SENAME), esta institución fue creada por el Decreto de Ley N 2.465, el 10 de enero de 1979, comenzando su funcionamiento el primero de enero de 1980.

“Para cumplir con su labor, el servicio cuenta con centros de atención directa y con una red de colaboradores acreditados, que postulan con proyectos a licitaciones públicas. En el caso de los centros directos, estos gastan el 37% del presupuesto institucional, mientras que la red privada hace uso del 63% de este presupuesto.” (SENAME, s.f.)

No obstante, es relevante mencionar que con fecha 01 de octubre de 2021, comenzó a operar el nuevo servicio de protección especializada a la niñez y adolescencia “Mejor niñez”, el cual depende del Ministerio de Desarrollo Social y Familia y no del Ministerio de Justicia como lo fue hasta Octubre del año 2021. Por lo tanto “Mejor Niñez” se encargará de los niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad, pero no así en el ámbito de reinserción social.

Dentro de la Oferta de Protección de Mejor Niñez, se encuentran los PAD “Programa Ambulatorio en Discapacidad”, los cuales tienen una connotación de alta complejidad y surgen a propósito de la entrada en vigencia de la ley N°20.032 de subvenciones del año 2005, en donde se establece una nueva modalidad de intervención para niños con necesidades especiales, producto de una condición de discapacidad, todo esto enmarcado en un enfoque de derechos.

El Programa Ambulatorio para la Discapacidad de acuerdo a su proyecto de licitación es una contribución a las acciones y medidas que el Estado debe adoptar para responder a compromisos establecidos en la Ley N°20.422 (Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad), fundamentalmente en los aspectos orientados al fortalecimiento de las comunidades (ámbitos de salud, educación y coordinaciones intersectoriales) y en lo relativo a los servicios de apoyo familiar, brindando los apoyos que sean necesarios (Fundación Coanil, 2017).

En este sentido, Fundación Coanil cuenta con la experticia para abordar este desafío, dado que cuenta, entre sus modelos de trabajo, con metodologías acordes a las necesidades de apoyo a las familias, quienes entre sus miembros se encuentran personas en situación de discapacidad. Metodologías que han sido trabajadas en ésta y otras modalidades de atención en la región y a lo largo del país, considerando la oferta existente en el país en cuanto a modalidad PAD, el 85% de

los programas (6 de 7) son ejecutados por esta Fundación, con resultados positivos a lo largo de su trayectoria.

La presente investigación se enfocará en el trabajo que ejecuta el Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí de La Serena, basado en las intervenciones realizadas con adultos responsables de NNA menores de 18 años, estos últimos, quienes presentan diagnóstico de discapacidad, ya sea de tipo cognitiva, sensorial o física/motora y cuyos derechos, se encuentren vulnerados. El programa aborda situaciones de vulneración que afectan a NNA en situación de discapacidad, por ejemplo cuando son víctimas de negligencia, maltrato físico y/o psicológico, como también la inhabilidad en que uno o ambos progenitores no sean aptos para cuidar de ellos. También, la presunción de abuso sexual, riesgo de deserción escolar, entre otros. Conforme a lo anterior, PAD Alelí velará así, por el interés superior del niño, niña y/o adolescente, según lo dispuesto en la Convención de los Derechos del Niño, adoptando las medidas correspondientes para asegurar una adecuada protección y cuidado en pro de favorecer su bienestar y desarrollo. El programa utiliza como marcos de referencias el enfoque sistémico, el modelo ecológico y el enfoque multidimensional de la discapacidad, bajo una metodología participativa.

El territorio en el cual se focaliza el proyecto PAD Alelí, es la Región de Coquimbo, la cual de acuerdo a la encuesta Casen del año 2017, tiene una población de niños, niñas y adolescente que bordea los 196.226, lo que corresponde al 25.3% de la población general de la región.

En relación a la Provincia de Elqui, es pertinente señalar que 2.050 NNA se encuentran insertos en Programas de Integración Escolar y Establecimientos de Educación Especial, según antecedentes recabados por Corporación Educacional Gabriel González Videla; los cuales se distribuyen a nivel comunal en las siguientes cifras comuna de Coquimbo 889 NNA, Comuna de La Serena 821 NNA, Comuna de Vicuña 199 NNA, Comuna de Andacollo 63 NNA, Comuna de la Higuera 49 NNA,



Comuna de Paihuano 29 NNA. Según datos estadísticos obtenidos en el Centro Teletón de la de la ciudad de Coquimbo; existe un total de 1454 aprox. NNA menores de 18 años como pacientes activos en el instituto en la ciudad de Coquimbo, los que se encuentran en situación de discapacidad en consecuencia existe un alto número de NNA que pudiesen ser perfil de atención del proyecto.

Ante lo señalado y de acuerdo a la cifra de NNA con discapacidad en la Región de Coquimbo, es posible en base a estudios, decir que los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA con discapacidad mantienen altos niveles de estrés parental, donde la variable que se convierte en el factor estresor corresponde a las necesidades específicas que genera el niño o niña, es decir, las demandas que exigen a su rol paterno/materno; además se ven involucradas las percepciones y creencias negativas del padre o madre sobre su autoeficacia parental o las complicaciones de la relación en la pareja, y cómo estas se involucran en el desarrollo de la parentalidad, básicamente derivan de una falta de recursos para responder a las demandas del rol parental (Vázquez, Ramos, Molina y Artazcoz, 2016). Por ende existiría un porcentaje no menor de adultos responsables y/o cuidadores que podrían mantener sus competencias parentales reflexivas (en adelante CPR) en zona de riesgo; dado la gran responsabilidad que genera cuidar a un NNA con algún tipo de discapacidad, lo que desencadenaría que estos centren su parentalidad en aspectos relacionados a la vinculación y protección, dejando de lado su capacidad de reflexionar sobre su parentalidad.

En consecuencia de lo antes señalado, es de relevancia establecer las causas que influyen en la disminución de las competencias parentales específicamente las reflexivas definidas como:

“Conjunto de conocimientos, actitudes y prácticas cotidianas de parentalidad y crianza que permiten pensar acerca de las influencias y trayectorias de la propia parentalidad, monitorear las prácticas

parentales actuales y evaluar el curso del desarrollo del hijo/a, con la finalidad de retroalimentar las otras áreas de competencia parental. “ (Gómez y Muñoz, 2015)

De los cuales, según lo señalado por Gómez y Muñoz se pueden identificar los siguientes los siguientes componentes: anticipar tópicos de la crianza o escenarios adversos que puedan surgir (como por ejemplo adelantarse a los hechos futuros del NNA como es la transición a la adolescencia); monitorear las influencias biopsicosociales sobre el desarrollo del niño/a en sus distintos nichos ecológicos de pertenencia (esto quiere decir qué tanto afectan al NNA las circunstancias de la vida cotidiana, como por ejemplo las peleas entre sus padres, el bullying que puede sufrir en el colegio, dificultad de socializar con pares, entre otros); el proceso de meta-parentalidad o la habilidad de reflexionar en tres áreas interconectadas: la historia de parentalidad vivida y desplegada, las prácticas parentales actuales y la calidad de la relación padre hijo (Nicholson, Howard & Borkowski, 2008). Este aspecto se refiere a que el cuidador/a pueda pensar en los hechos significativos de su trayectoria parental, como lo puede ser el proceso de embarazo, nacimiento y/o cuando conocen el diagnóstico del NNA a su cargo, además se refiere a la capacidad de reflexionar, respecto del tipo de crianza y vínculo establecido con el NNA. Finalmente hace hincapié en la importancia del autocuidado parental, entendiendo que es la capacidad de realizar acciones distintas a la crianza. En este sentido, por autocuidado parental se entiende aquellas actitudes y prácticas que favorecen una apropiada salud física y mental (o bienestar subjetivo) necesario para disponer de las energías y recursos que permiten desempeñarse adecuadamente en las otras dimensiones de la parentalidad.

El concepto de Zona de Riesgo es una valoración que proviene del instrumento para evaluar las competencias parentales denominado Escala de Parentalidad Positiva (en adelante E2P), donde *su objetivo es identificar aquellas competencias parentales que dichos adultos utilizan al relacionarse con su hijo, hija, niño o niña a*

su cargo (Gómez y Muñoz, 2015) y permite al adulto responsable valorar sus competencias parentales en 3 rangos Zona Óptima, Zona de Monitoreo y/o Zona de Riesgo.

Siendo la E2P un instrumento que se utiliza en PAD Alelí con los cuidadores/as durante la etapa diagnóstica a fin de conocer *la percepción o valoración que tiene el adulto respecto a sus propias competencias parentales (sic.)*; donde posteriormente al realizar la tabulación de la E2P se puede utilizar dichos resultados para enfocar una intervención orientada al fortalecimiento de las competencias parentales (vinculares, protectoras, formativas y/o reflexivas) que se encuentran calificadas en Zona de Riesgo, esto con la finalidad de que posterior al proceso interventivo dichas competencias parentales puedan ser valoradas en Zona de Monitoreo o Zona Óptima. La E2P es un instrumento que se utiliza solo a nivel nacional, no es una escala que sea referente a nivel internacional; sin embargo los autores de la segunda versión de esta escala pertenecientes a la Fundación América por la Infancia dan cuenta de diversas investigaciones a nivel nacional y latinoamericano que han utilizado la E2P para sus estudios; según lo que da cuenta el Manual Escala de Parentalidad Positiva – E2P v.2 (pág. 150-151) investigaciones relacionadas con salud, desarrollo infantil, protección infantil y psicometría; y solo una relacionada con el ámbito de la discapacidad.

Actualmente los estudios abordan de manera general respecto a las competencias parentales; durante el proceso de investigación solo se logró encontrar un estudio que aborda puntualmente las competencias parentales reflexivas, el cual se denomina *“Evaluación de Competencias de Parentalidad Reflexiva Ante Situaciones Con Hijos Discapacitados. Universidad, Ciencia y Tecnología, Vol. 23, N° 93 Agosto 2019 (pp. 75-81)”*. Por lo cual se debe considerar dicha competencia a investigar ya que esta incluye varios ítem de suma relevancia para el desarrollo de la parentalidad y que se hace necesario analizar las causas de la disminución de estas competencias parentales desde un enfoque investigativo cualitativo, que

permita explicar las causas de dicha problemática y cómo influye está en el proceso interventivo de fortalecimiento de competencias parentales que se lleva a cabo en el programa con los cuidadores y/o adultos responsables.

El Programa Ambulatorio en Discapacidad PAD Alelí, cuenta con una plaza vigente de 30 casos (sujetos de intervención), de ellos 25 se encuentran en proceso de intervención como tal; donde 15 autoevalúan sus CPR en Zona de Riesgo, a diferencia del resto que lo hizo en Zona de Monitoreo o Zona Óptima. Lo que hace necesario profundizar en las percepciones y experiencias en torno a los factores que influyen en la disminución de este componente parental. Lo anterior, entendiéndolo que dicha competencia constituye un eje central en el ejercicio de la parentalidad positiva según escala E2P. En este sentido, uno de los enfoques del programa dentro de su intervención a nivel familiar es promover el ejercicio de una parentalidad positiva, con el objetivo de restituir los derechos de los NNA en situación de discapacidad, ya sea física, mental o intelectual.

Cuando se habla de infancia y adolescencia vulnerada, existen elementos que podrían eventualmente constituirse como factores de riesgo, una de ellas es la presencia de necesidades especiales, asociadas a algún tipo de discapacidad. Lo cual requiere de una intervención especializada integral, que pueda detener las situaciones de vulneración y promueva las habilidades protectoras de las familias, quienes puedan adquirir y reforzar aprendizajes para abordar de manera satisfactoria, las necesidades especiales de sus hijos. Las situaciones de vulneración que generalmente presentan los NNA con necesidades especiales y/o discapacidad se vinculan a dificultades en el ejercicio del rol parental, los que no logran ajustarse a los requerimientos de un NNA con discapacidad, y/o a situaciones de alto estrés, donde las estrategias y los recursos habitualmente utilizados para responder a las necesidades especiales, no responden a las características particulares de los NNA. En ocasiones, las figuras parentales suelen sentirse sobrepasados por las características conductuales, emocionales y cognitivas de un

niño/a o adolescente a su cuidado, donde las estrategias habituales no resultan efectivas, observándose estilos de crianza poco consistentes, dificultades para aceptar y adaptarse a las necesidades especiales del niño/a con discapacidad, sobreprotección o permisividad negligente, resolución de conflictos a nivel familiar poco promovedora de un adecuado desarrollo emocional de sus integrantes.

Es relevante señalar en relación a la Discapacidad Intelectual, esta se define como “La presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual del niño, niña joven o adulto, caracterizado por un desempeño intelectual significativamente por debajo de la media, que se da en forma concurrente con limitaciones en sus conductas adaptativas, manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales que comienza antes de los 18 años. (Ministerio de Educación, 2009, p.15).

La Discapacidad Intelectual suele ser procedente en el desarrollo antes del nacimiento (período prenatal), durante el nacimiento (perinatal), o después del nacimiento, en los años de la primera infancia (postnatal). Tal como se refiere en el DSM V (Pérez, 2013) clasifica el Trastorno de Desarrollo en:

- Leve: las personas en esta clasificación pueden pasar inadvertidas en la etapa de educación infantil. Con apoyos y adaptaciones adecuadas pueden terminar la escolaridad obligatoria con un nivel de educación primaria. En etapa adulta pueden llevar a cabo una vida más o menos independiente.
- Moderado: las personas adquieren habilidades de comunicación en la primera niñez, pueden atender a su cuidado personal, en adultos pueden realizar con supervisión, trabajos no cualificados.
- Grave: En la etapa escolar pueden aprender a hablar, a realizar habilidades elementales de autoayuda, una lectura mínima (algunas palabras). En la adultez pueden, siendo estrechamente supervisados, realizar tareas simples y vivir en comunidad.

- Profundo: causa del trastorno suele ser un problema neurológico. El ambiente en el que se desenvuelven debe estar muy estructurado y muy supervisado.

En DSM-IV y IV-TR se dice que un sujeto con leve es 'educable' y con Moderado, Grave y Profundo "adiestrable". Afortunadamente en DSM-5 estos calificativos desaparecen. En cuanto a la categoría Gravedad no especificada: se emplea cuando existe una clara sospecha de la presencia del trastorno, pero por la razón que sea no podemos evaluar la inteligencia del sujeto por medio de los test usuales. Respecto a los derechos de las personas con Discapacidad, durante el año 2006 se aprueba la Convención de Derechos humanos de las Personas con Discapacidad por la Asamblea de las Naciones Unidas con el fin de "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad" (art. N°1, p. 4). En el año 2007 Chile ratificó esta Convención. En este sentido, en el año 2010 se promulga la Ley n° 20.422 que "Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con Discapacidad". Bajo los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

Por tanto, los cuidadores/as de NNA con discapacidad, tienen la responsabilidad de cuidar y educar a los hijos; actividades y responsabilidades desarrolladas por igual, ya que la parentalidad no depende de la composición familiar, sino más bien con las actitudes y la forma de interaccionar en las relaciones paterno/materno-filiales.

La parentalidad en personas en condición de Discapacidad Intelectual es un hecho, pero también es un derecho reconocido y ratificado por Chile, en el que se ha planteado a partir de normativas, políticas y programas o sugerencias para el trato en establecimientos educativos. Existen estudios que desarrollan esta temática, como lo es de la Universidad de Concepción, con su enunciado "La parentalidad

de personas en condición de discapacidad intelectual, desde su percepción, la de sus profesores y sus familias” la cual buscan determinar la percepción de jóvenes en condición de Discapacidad Intelectual, sus familias y profesores acerca de la parentalidad, en un Centro de Capacitación Laboral de la comuna de Los Ángeles, durante el año 2017, asimismo conocer el discurso de personas en condición de Discapacidad Intelectual que son padres/madres, con respecto a su propia parentalidad. En cuanto a las conclusiones de la presente investigación se deduce que los jóvenes con Discapacidad Intelectual quienes afirman que, están preparados para asumir su parentalidad y que tienen derechos de poseerla, manifestando altas expectativas de su sexualidad y reproducción. No obstante, no poseen las herramientas necesarias para ser padres, pues no existe la educación sexual adecuada por parte del establecimiento y sus padres. Por otra parte, los padres consideran que sus hijos no anhelan ser padre/madre, porque no lo han mencionado en sus conversaciones, no teniendo expectativas. Junto con lo anterior agregan que sienten que sus hijos/as no están capacitados para ejercer el rol de padre/madre, las familias no cuentan con las herramientas necesarias para abordar adecuadamente la formación en sexualidad y afectividad. Las y los profesores entrevistados afirman que, sus estudiantes no son capaces de solventar los gastos, a pesar que reciben ingresos, estos presentan otras prioridades y son inmaduros, además los docentes no poseen conocimiento respecto a la normativa vigente relacionada a los derechos reproductivos de las personas con Discapacidad Intelectual.

### **RELEVANCIA PARA EL TRABAJO SOCIAL**

Hay una relación mediada indiscutible entre la intervención que hacemos como profesionales del área social y el sistema de comprensión social existente, el cual está constituido, al menos por cuatro dimensiones relacionadas, dimensiones que a su vez, no pueden ser equiparables, los cuales serían: los cambios existentes en el contexto, las diversas perspectivas teóricas sociales, los enfoques epistemológicos y los marcos éticos/valóricos. Estas definiciones, demuestran que

la intervención a ejecutar, será de carácter dinámico, ya que la información recopilada es diversa y servirá para poder abarcar la problemática existente, de mejor manera. (Matus, T, 1999:27)

Según (Matus, T. 1999), es preciso comprender sobre qué y para qué se actúa. Una comprensión como ésta, será siempre histórica. Hay que destacar, que el enfoque del Interaccionismo Simbólico resulta ser un aporte significativo a la disciplina del Trabajo Social, esto, debido a que define el sentido que adquiere 'el individuo' en un contexto social específico; cuestión que depende en gran medida de las interacciones que éste establece con su entorno. Como en este caso ocurre, con los cuidadores y/o progenitores de los niños que presentan discapacidad de PAD Alelí, ya, que los adultos a intervenir, al presentar una disminución en sus capacidades parentales reflexivas, se generan instancias en poder "estudiar" su relación con el medio, con las redes de apoyo existentes, y trabajar en "cómo" poder fortalecer dicha relación sin mayores problemas. Para el Trabajo Social como tal, resulta imprescindible poder ser un "puente" fundamental entre el objeto de estudio, como en este caso son los cuidadores y progenitores, y el entorno social existente de dichos objetos de estudio.

En este sentido, como profesionales del área social, tenemos que implementar una intervención social, basada en derechos, para que los adultos responsables, como también los progenitores de los infantes de Programa Alelí, sean personas con derechos plenos acorde a su labor como figuras de protección, de dichos niños/as. Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, por diversos factores, entre otros la carencia de los bienes imprescindibles para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía, como por ejemplo el poder tener acceso a óptimos puestos de trabajo, como también en lo educativo. También, la circunstancia de la discapacidad funciona como un factor precursor de exclusión, ya que las oportunidades de acceso a los servicios son menores. Aquí resulta importante, disminuir la exclusión y la segregación, trabajando con los progenitores



de los niños y niñas, de manera constante y consecutiva, para que estas personas sean consideradas como figuras con un rol importante y destacado en el acompañamiento y asesoramiento de los NNA.

Finalmente referir que la presente investigación pretende conocer las percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA con discapacidad, entendiéndose la difícil tarea que presentan estos, según la profundidad en la discapacidad presente, la cual involucra a todo un grupo familiar, por ende sus competencias reflexivas suelen encontrarse mermadas, dada la alta demanda de un hijo/a con condición diferente, es por ello la importancia de conocer en profundidad las experiencias que estos puedan aportar, de esta forma generar conocimiento entorno a dichas percepciones que nos ayuden a mejorar significativa una intervención profesional.

## **CAPÍTULO 2**

### **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de PAD Alelí de La Serena en relación a sus Competencias Parentales Reflexivas autoevaluadas en zona de riesgo según instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P)?

### **OBJETIVO GENERAL:**

Conocer las percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de PAD Alelí de La Serena en relación a sus Competencias Parentales Reflexivas autoevaluadas en zona de riesgo según instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P).

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- 1.- Conocer desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, cómo han llevado a cabo su trayectoria parental.
- 2.- Profundizar desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as del PAD Alelí de la Serena, sobre las influencias de los factores biopsicosociales en el desarrollo del NNA.
- 3.- Describir desde la experiencia de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, las acciones que realizan para anticipar escenarios de la vida cotidiana que pueden surgir, que son vitales para la crianza y desarrollo del NNA con diagnóstico de discapacidad.
- 4.- Indagar en las prácticas que llevan a cabo los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, para fortalecer sus prácticas de autocuidado parental.

## **CAPÍTULO 3**

### **MARCO TEÓRICO O REFERENCIAL**

#### **Discapacidad**

Actualmente, de acuerdo a la definición dada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada en el año 2006, definiendo "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás". Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2006). Dicha convención establece que las personas con discapacidad tengan todos los derechos y libertades, sean respetadas como las demás personas y participen plenamente en la sociedad. Según indica el artículo 1º es "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos

humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”. Se aprobó el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. El documento fue firmado por 8 países. España aprobó el texto el 3 de diciembre de 2007 y establece que las personas con discapacidad tengan todos los derechos y libertades, sean respetadas como las demás personas y participen plenamente en la sociedad.

Respecto a las leyes que establece la convención en personas con discapacidad, propone la ley N° 19.284, la cual facilita las normas, que se deben tener en cuenta. Para la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Resaltando al estado como principal encargado de dar a conocer, a la comunidad y a la familia del discapacitado, la inclusión en la sociedad como cualquier persona normal, hace valer los deberes y derechos de los discapacitados. Estructurada por capítulos, con el fin de incluir a las personas discapacitadas en la sociedad. Además tiene como objetivo principal velar por los deberes y derechos de los discapacitados como cualquier persona normal, es importante, resaltar que toda persona que sufra discriminación y restricción a sus derechos será defendido.

Por otra parte, en fecha 10 de febrero de 2010 entró en vigencia la Ley N°20.422 la cual establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Esta ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Además, estableció organismos para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Servicio Nacional de la Discapacidad, Comité de Ministros (actual Comité de Desarrollo Social y Familia) y Consejo Consultivo de la Discapacidad. Este texto legal, junto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, constituyen un sólido marco legislativo en nuestro país.

El primer estudio de discapacidad en Chile (ENDISC), fue realizado por el Servicio Nacional de Discapacidad, en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas; Sanchez, destaca que la prevalencia encontrada en la ENDISC es de un 12,9% de personas en situación de discapacidad, que equivale a cerca de dos millones de habitantes. Es decir, 13 de cada 100 personas o 1 de cada 8 presentan esta condición. Además, indica que la discapacidad en niños de 0 a 5 años es de 1,1% y la discapacidad entre 6 a 14 años es de 4,6%, lo que representa en conjunto a 117.453 niños.

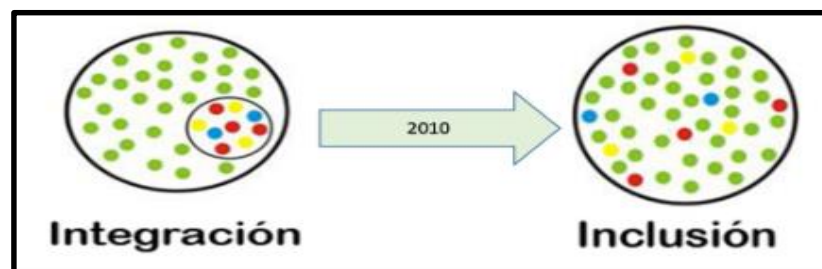
Ahora bien, de acuerdo a la definición, Infancia y discapacidad, o infancia en situación de discapacidad, representan dos circunstancias que requieren una especial atención por parte de la sociedad actual, ya que el abordar esta condición, precisa valorar las circunstancias desde una perspectiva más amplia, entendiendo que la situación de discapacidad no es solo una limitación del individuo, es el resultado de una compleja interrelación entre la capacidad individual y su entorno social.

De igual manera la situación respecto a los derechos de la infancia y los discapacitados y su reconocimiento y la forma en que se desarrolla su aplicación a través de las diferentes políticas públicas por parte del estado, informan acerca de las respuestas que la sociedad da a los niños y sus necesidades y son un elemento fundamental en la comprensión de la situación actual de la atención a la infancia con discapacidad.

De acuerdo con lo que señala la Defensoría de Discapacidad, en su declaración de su sitio web, manifiestan que al señalar que *“La discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos”*, implica un pensar y un hacer en consecuencia con tal premisa. (Defensoría de Discapacidad, s/f). Finalmente el mismo organismo enumera 7 puntos importantes respecto a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos:

1. No cosificar la discapacidad
2. Adoptar un paradigma social coherente con los Derechos Humanos (Modelo Social)
3. Adoptar y aplicar la normativa internacional vigente que consagra los Derechos Humanos de las personas con discapacidad
4. Revisión permanente de las leyes y programas para adecuarlos a la normativa internacional vigente
5. Reconocer y otorgar a las personas con discapacidad un claro protagonismo en las decisiones que les afectan
6. Consagrar mecanismos legales que promuevan, garanticen y reaccionen ante actitudes que atenten contra los Derechos Humanos de las personas con discapacidad: sistema de protección de Derechos
7. Educar y concientizar a la sociedad en general sobre el respeto hacia los Derechos Humanos de las personas con discapacidad.

Dentro de este contexto, es importante destacar el concepto de “Inclusión”, que se incorpora como parte del cambio conceptual y paradigmático que surge con la entrada en vigencia de la Ley que establece las normas para personas con discapacidad, en base a igualdad de oportunidades en inclusión social, dejando atrás el concepto de “Integración” que se menciona y utiliza en el antiguo paradigma normado por la Ley 19.284.



Fuente: <https://defensoriadeladiscapacidad.cl/>

Desde el concepto de inclusión, se entiende la discapacidad como una construcción social y fija su perspectiva en las barreras que producen la discapacidad y construyen la etiqueta de “discapacitado”. La concepción sobre discapacidad se traslada desde el modelo médico al modelo social (Barton, 1998; Blanco, 2004).

La inclusión utiliza una estrategia de mediación desde aspectos globales a otros más específicos, es decir, desde las barreras políticas, económicas, sociales y culturales a las prácticas específicas. Acompaña proyectos de vida y busca opciones para disminuir y eliminar las barreras y favorecer así el aprendizaje, el pleno desarrollo y participación de las personas en la sociedad como individuos y como ciudadanos (Ainscow, 1995)

Por tanto, es una exigencia o premisa la utilización de este enfoque en el trabajo con NNA en situación de discapacidad y sus familias o quienes se configuren como tal. Urge tener conciencia de la diversidad y que se reconozca como un deber de todos, por ser una característica de la propia persona y con ello de la sociedad. Esta conciencia nos lleva a asumir que cada persona es única e irrepetible, que todos, absolutamente todos, somos necesarios, que nada sería igual si alguno, por más débil que sea, no existiese, o si alguno no tuviese los mismos derechos que todos y que, en el deber de hacer un mundo más habitable y más humano, todos tenemos una parcela de responsabilidad.

Las sociedades actuales deben ser inclusivas para los niños con discapacidad, porque cuando ellos desempeñan una función en la sociedad, todos se benefician. Por ejemplo, desde la perspectiva de la educación inclusiva, ésta amplía los horizontes de todos los niños incluso cuando su objetivo principal es ofrecer una oportunidad a la infancia con discapacidad para lograr sus ambiciones y objetivos. Desde este punto, aumentar las actividades para apoyar la inclusión de los niños con discapacidad, ayudaría a hacer frente a la discriminación, que les empuja aún más hacia los márgenes de la sociedad. Los infantes con discapacidad no son un

problema, lo que es un problema son las barreras que enfrentan, por ejemplo: en el acceso a la salud, la nutrición y una educación de calidad.

### **Competencias Parentales**

Las competencias parentales son el resultado de un ajuste entre las condiciones psicosociales en las que vive la familia, el escenario educativo que los padres o cuidadores han construido para realizar su tarea vital y las características del menor (White, 2005). Por ejemplo, condiciones psicosociales como la monoparentalidad, el bajo nivel educativo, la precariedad económica y vivir en barrios violentos, entre otros factores, convierten la tarea de ser padre o madre en una tarea difícil.

Dentro del desarrollo de las intervenciones llevadas a cabo en el programa PAD Alelí, se trabaja con adultos responsables de NNA en torno al fortalecimiento de sus competencias parentales. Según los autores Barudy y Dantagnan, las competencias parentales se definen como:

“El saber-hacer o las capacidades prácticas que tienen las madres y los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo suficientemente sano. Las competencias parentales forman parte de lo que hemos llamado la parentalidad social, para diferenciarla de la paternidad biológica, es decir, de la capacidad de procrear o dar vida a una cría” (2010, p.34).

Por lo cual es importante referir que las competencias parentales forman parte de lo que denominan (Barudy y Dantagnan, 2010) como *parentalidad social*. Sin embargo, según el Instituto de Capacitación y Especialización Padre Hurtado, existe “*aún en la sociedad la creencia de que los progenitores por el hecho de haber concebido a sus hijos son capaces de proporcionarles las atenciones adecuadas*” (ICEPH, s/f); situación que es a veces muy alejada de la realidad donde existen padres y madres biológicos que por diferentes causas carecen de la disposición necesaria para asegurarles una crianza y una educación favorecedoras de su

desarrollo. A pesar de que manifiestan querer a sus hijos, es importante aclarar que de una u otra forma también pueden llegar a descuidarlos y hacerles daño por no saber cómo atenderlos, protegerlos y educarlos. Generalmente, estos cuidadores no tuvieron la oportunidad de desarrollar las capacidades necesarias porque crecieron en familias y entornos difíciles o violentos, con historias transgeneracionales muchas veces vinculadas a hechos de vulneración; situación que influye en su manera de criar, repitiendo patrones de crianza dado que nadie les enseñó otra forma de ser padre/madre/cuidador.

Haciendo referencia a Barudy (2010) este distingue dos formas de parentalidad: la biológica, directamente relacionada con la procreación, y la social, que radica en la existencia de capacidades para la protección, educación y socialización de los hijos. Por lo cual dichas competencias son el resultado de procesos en los que intervienen las posibilidades personales innatas, los aprendizajes sociales, lo adquirido culturalmente y las experiencias de parentalidad recibidas. Ante lo cual es importante mencionar que las competencias parentales no están dadas por la capacidad de procrear y su desarrollo depende de una multiplicidad de factores, entre los que se destacan las propias historias de vida de los padres y las condiciones en que les toca cumplir su función parental. En base, a los estudios actuales sobre parentalidad, se visualiza varias teorías, en donde una de ellas es la crisis de la teoría clásica del parentesco y la emergencia etnográfica de la extrema variabilidad en el ejercicio de los roles parentales. Esta teoría, que es de carácter antropológico, ya que contiene aspectos etnográficos, biotecnológicos y socioculturales, pone énfasis en los orígenes territoriales y culturales de la parentalidad inserta en un territorio en común. Su punto de base, es el estudiar, a los niños emplazados en instituciones, como también estudiar las situaciones de ruptura total o parcial de los lazos entre los padres y los hijos de familias constituidas (Aurora González Echeverría, 2016). Dentro de este punto, también se hace necesario incluir el ámbito social, los diferentes estilos de crianza existentes y en cómo pueden ser descritos, de acuerdo a los distintos tipos de familias que



visualizamos y trabajamos actualmente en la fundación. Esto, ya que nos permitirá establecer en cómo poder trabajar con los adultos y/o progenitores que presentan una descendencia en sus estilos de crianza, y así poder ayudarlos a mejorar su paternidad y/o maternidad.

### **Competencias parentales reflexivas**

Las competencias parentales reflexivas (en adelante CPR) se entienden para este estudio investigativo como

*“El conjunto de conocimientos, actitudes y prácticas cotidianas de parentalidad y crianza que permiten pensar acerca de las influencias y trayectorias de la propia parentalidad, monitorear las prácticas parentales actuales y evaluar el curso del desarrollo del hijo/a, con la finalidad de retroalimentar las otras áreas de competencia parental”.*(Gómez y Muñoz, 9, 2015).

Gómez y Muñoz señalan que en dichas competencias se deben incluir los siguientes componentes: Anticipación, entendida como la capacidad parental para preparar alternativas de acción frente a diversos tópicos de la crianza o escenarios adversos que puedan surgir. Monitoreo, entendida como la capacidad parental para identificar y realizar un seguimiento de las distintas influencias biopsicosociales actuales, las cuales pueden influir en el desarrollo del niño/a, en sus distintos nichos ecológicos de pertenencia, y particularmente respecto a la propia influencia. Proceso de meta-parentalidad o la capacidad parental para reflexionar en tres áreas interconectadas: la historia de parentalidad vivida y desplegada, las prácticas parentales actuales y la calidad de la relación padre-hijo. Asimismo, se incorpora como componente de las competencias parentales reflexivas el autocuidado parental, entendido como la capacidad parental para desplegar actitudes y prácticas que favorezcan una apropiada salud física y mental (o bienestar subjetivo), con la finalidad de disponer

de las energías y recursos que permitan desempeñarse adecuadamente en las otras dimensiones de la parentalidad.

Por lo cual las CPR permiten al cuidador/a comprender respecto de las influencias y trayectorias de su propia parentalidad, de esta forma puede lograr anticipar escenarios vitales relevantes, monitorear influencias en el desarrollo del NNA a cargo y de esta forma preparar alternativas de acción frente a diversos tópicos de la crianza o escenarios adversos que puedan surgir, además de reflexionar respecto a los espacios de autocuidado que pueden surgir durante la crianza.

### **Instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P)**

La Escala de Parentalidad Positiva E2P fue creada en el marco de un proyecto piloto liderado por el Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer, CEANIM, llamado “Crece en Familia” el cual fue implementado en la comuna de Macul entre los años 2011 y 2013 (Muñoz & Gómez, 2015). Luego de la validación y publicación de la escala según señalan sus autores ocurrió una rápida difusión de la E2P a programas sociales, de protección a la infancia, de salud familiar, infancia temprana, educación y salud mental, así como en proyectos de investigación de diversas universidades y centros de estudios, inicialmente en Chile y luego en otros países de Latinoamérica. La E2P se basa en tres marcos teóricos interconectados: la teoría eco sistémica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987; Bronfenbrenner & Evans, 2000), la teoría del apego (Bowlby, 1969; Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978; Cassidy & Shaver, 1999; Zeanah, 2009) y la teoría de la resiliencia humana (Walsh, 2004; Gómez & Kotliarenco, 2010).

Siendo la E2P un cuestionario que puede contestar cualquier adulto responsable de la crianza de un niño o niña. Su objetivo es identificar aquellas competencias parentales que dichos adultos utilizan al relacionarse con su hijo, hija, niño o niña a su cargo, agrupándolas en cuatro áreas: vínculo, formación, protección y reflexión. El cuestionario se compone de 54 reactivos (planteamientos) que dan cuenta de

comportamientos cotidianos de crianza que estarían reflejando el despliegue de la competencia parental en estas cuatro áreas. Debe mantenerse siempre en mente que es un cuestionario auto-administrado, y como tal, recoge la percepción o valoración que tiene el adulto respecto a sus propias competencias parentales.

Para su interpretación, se propone diferenciar 3 rangos que se ubican en una tabla de interpretación: una "Zona de Riesgo" para los percentiles 10 y 20; una "Zona de Monitoreo" para los percentiles 30 y 40; y una "Zona Óptima" para los percentiles 50 o más. Para ello se suman los puntajes obtenidos entre el ítem 1 y el 14 para la subescala "Competencias Vinculares", entre el 15 y el 26 para la subescala "Competencias Formativas", entre el 27 y el 43 para la subescala "Competencias Protectoras" y entre el 44 y el 54 para la subescala Competencias Reflexivas".

En algunos casos, sin embargo, el puntaje se ubicará en el límite entre una zona y otra; en esos casos, la interpretación debe hacerse con cautela, integrando siempre otras fuentes de información en el juicio profesional evaluativo. Donde el uso en los programas sociales, tiene como finalidad conocer la percepción de los cuidadores significativos de su parentalidad; esto es desde su propia visión donde el profesional puede utilizar dicha escala en una etapa diagnóstica, como también en una etapa interventiva a fin de que el resultado pueda generar un proceso de reflexión en la persona posterior a la tabulación de la escala y que el cuidador/a significativo conozca dichos resultados.

### **Marco legal o lineamientos teóricos de esta intervención en Chile**

En lo que respecta al ámbito legal, se debe destacar la importancia que implicó para las políticas públicas sobre discapacidad en Chile, la promulgación en el año 1994, de la Ley N° 19.284, que establece *Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad*. A partir de dicho año y a la fecha, se han dictado a lo menos 21 cuerpos normativos que han abordado directamente la temática de la

discapacidad en ámbitos vinculados con la educación, salud, capacitación y trabajo, accesibilidad al entorno, vivienda, entre otros.

Acá, se distinguen específicamente dos etapas: la primera, como se mencionó anteriormente, se inicia el año 1994 con la dictación de la Ley N° 19.284, y la segunda, desde el año 2008 hasta la fecha, con la ratificación de la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo el hito normativo que impulsó un progresivo cambio en el ámbito de la discapacidad a nivel global. Luego de ratificar la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de 2008, el Estado chileno promulgó la Ley N° 20.422, en febrero de 2010, basada en un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad, recogiendo el cambio de paradigma en materia de discapacidad, e induciendo un cambio en la visión estatal en la materia, desde el rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía.

En relación al marco legal en términos de discapacidad, este reconoce los derechos de todas las personas, y especialmente de las personas con discapacidad, en la participación de todos los aspectos de la vida. Se promueve adoptar medidas y formular normas que contribuyan a eliminar la discriminación de las personas con discapacidad y se promueva la inclusión social, educativa, participativa, laboral y de accesibilidad universal. Lo anterior debe ser el principio orientador en la promoción, formulación y evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel tanto nacional como regional, destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. Es dentro de este contexto la importancia de establecer programas que apoyen a NNA que presentan condición de discapacidad, y más aún que son vulnerados en sus derechos, existiendo así el Servicio Nacional de Menores (SENAME).

En relación a los usuarios del programa PAD Alelí, estos están ligados netamente a la discapacidad, siendo este un término utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. En los niños, los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente, desde problemas muy leves hasta problemas muy graves.

### **Trabajo social e intervención en este ámbito**

El papel del Trabajo Social en este ámbito, se encuentra relacionado con realizar intervenciones para el fortalecimiento de las competencias parentales, orientado principalmente a un trabajo desde la perspectiva del enfoque de derechos a nivel general el cual debe entenderse como un eje principal para fundamentar reformas legislativas, que nutrirán los procesos de planeación, desarrollo y evaluación de políticas públicas y programas.

Trabajar con la perspectiva de derechos implica reconocer y aumentar las capacidades de las personas, para así potenciar su ciudadanía y entregar oportunidades (Ortiz, 2005); donde el papel del Trabajo Social en este ámbito está ligado a ser el ejecutor de las políticas públicas que diseña el Estado a fin de restituir los derechos vulnerados de los niños, niñas y adolescentes que son derivados a los programas del Servicio Mejor Niñez.

Para comprender la relación entre trabajo social y discapacidad, es necesario percibir las diversas visiones y modelos sobre la discapacidad para posteriormente establecer la relación de la profesión con las visiones y modelos que determinarán las estrategias de intervención del trabajo social de acuerdo a la concepción teórica intrínseca de los modelos. Finalmente, junto con el desarrollo conceptual, plantear el desarrollo y los desafíos actuales del trabajo social con la discapacidad.

En relación al modelo social y a la labor de la profesión, Muyor Rodriguez (2010), destaca:

“la necesidad de redefinir la necesaria independencia de las personas con discapacidad, debido que en muchas ocasiones las acciones que tienden, desde la profesión, a la independencia son actos de autocuidado mientras que la independencia debe entenderse como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones propias de la vida. Además de siempre concebir que la discapacidad es un concepto relativo de acuerdo a su contexto histórico y social”

En este sentido, es relevante referir que el modelo social basa que las causas de justificación de la discapacidad son sociales, debido a las limitaciones que la propia sociedad impone, y que las personas con discapacidad pueden aportar en la misma medida que las personas no discapacitadas.

### **El Interaccionismo Simbólico (MACRO-SOCIOLOGÍA)**

Para comprender el Interaccionismo Simbólico (IS), es necesario indicar que es una corriente de pensamiento relacionada con la antropología, pero también íntimamente ligada a la psicología social. Esta teoría se centra en el estudio de la interacción social en la vida cotidiana y ofrece una amplia serie de ideas relevantes e interesantes. George Herbert Mead, Charles Horton Cooley, W. I. Thomas, Herbert Blumer y Erving Goffman son los principales representantes de este enfoque (Ritzer, 2002).

El primer departamento de Chicago presenta varias características distintivas. Por un lado, tuvo una estrecha conexión con la religión, algunos de sus miembros eran sacerdotes e hijos de sacerdotes. Small, por ejemplo, creía que “la meta última de la sociología debía ser esencialmente cristiana” (Matthews, 1977:95. Citado en Ritzer, G. 2005:64) este último condujo la idea de que la sociología debía ocuparse de la reforma social, combinada con la de que la sociología debía tener un carácter científico.

Explica también que, en la populosa ciudad de Chicago, que por entonces acusaba los efectos, tanto positivos como negativos, de la urbanización y de la industrialización, se practicó una sociología científica con el punto de mira en la mejora social.

### **Antecedentes históricos del Interaccionismo Simbólico: la Escuela de Chicago**

La Escuela de Chicago surge durante la segunda década del siglo XX, como una corriente contraria al conductismo que representaba (Watson), que plantea una mirada reduccionista de los fenómenos psicosociales (Aguado, J. 2004).

Así mismo el autor señala que el interés que surge a partir de la Escuela de Chicago, se debe a los procesos sociales que se vivían en América, durante el primer cuarto de siglo pasado, y que tuvieron que ver con el análisis que ameritaba la interacción entre comunidades inmigrantes europeos y orientales. De este modo es posible entender que esta corriente surge a propósito de las relaciones de diversas culturas como escenarios emergentes de la época.

Según refiere (Aguado, J. 2004) Robert Ezra Park, uno de los fundadores de la Escuela de Chicago, concibe la ciudad como un “laboratorio social” donde resulta posible observar dinámicas de mestizaje, adaptación, conflicto e interacción grupal de una forma pragmática y concreta que no lograba la psicología conductista en sus laboratorios. Para la Escuela de Chicago, en cualquier caso, la psicología debe “salir a la calle” y “aproximarse al individuo en el seno de su comunidad”.

El estudio de las dinámicas de interacción es denominado en esta etapa como “Ecología humana” y tiene que ver con dinámicas físico/biológicas, sociales y culturales (Aguado, J. 2004).

Además, es importante añadir que el autor mencionado anteriormente, establece como influencias directas sobre el interaccionismo simbólico al pragmatismo norteamericano y la Escuela de la Gestalt. Principalmente se refiere a que el individuo da significancia al entorno social que lo rodea a partir de su propia experiencia y modo de ver el mundo. El autor indica además, que la concepción de la mente, el sujeto y el mundo no deben ser estáticas, por cuanto son procesos que interactúan y se construyen entre sí.

La importancia del sujeto y la concepción de la percepción como un proceso activo implican toda una serie de factores de incidencia en la percepción:

- La motivación
- El contexto
- Las instrucciones previas
- Las experiencias y expectativas asociadas
- La emoción
- La cultura
- La singularidad individual (Aguado, J. 2004)

Por consiguiente, es pertinente relacionar las condiciones en que las competencias parentales reflexivas, autoevaluadas en “Zona de Riesgo”, a partir de la construcción que estos individuos realizan mediante su interacción con su entorno inmediato, con la institucionalidad y con los/as propios NNA en situación de discapacidad, participantes del programa. La relevancia que tiene para ellos/as el situarse por ejemplo en escenarios complejos. Aplica entonces, la singularidad individual que cada madre, padre y/o cuidador significativo, cómo en su particularidad, otorga significado a la experiencia asociada al ejercicio parental de un NNA con discapacidad.



## **Interaccionismo Simbólico y Significado de las cosas**

Esta teoría sostiene que los individuos construyen significados por medio del proceso de comunicación, porque el significado no es intrínseco a nada (West & Turner, 2005). Entonces, se entiende que los significados se construyen entre las personas que participan del proceso de interacción.

Así bien, (West & Turner 2005) también señalan que el objetivo de la interacción es crear significados compartidos. Basados en lo anterior y tomando como referencia a Herbert Blumer quien acuña el término Interaccionismo Simbólico para articular una serie de investigaciones y trabajos teóricos dirigidos a la crítica del conductismo watsoniano y al énfasis de la relevancia de la significación en la articulación de las conductas. (Blumer, 1969, citado en West & Turner, 2005) Postula tres presupuestos básicos del Interaccionismo Simbólico:

- Los humanos actúan hacia los otros basándose en los significados
- El significado se crea en una interacción entre las personas
- El significado se modifica a través de un proceso interpretativo.
- 

Entonces bien, se puede explicar la interacción que surge entre el padre, madre y/o cuidadores significativos y un NNA en situación de discapacidad, de estos su entorno social y la disminución de las competencias parentales reflexivas; a propósito de las características del escenario social complejo en el que están insertos. Ahora también, con este sustento teórico podremos comprender el escenario social complejo en el que se desarrolla el ejercicio parental de los sujetos de investigación. Entendiendo que cada uno de los actores de la interacción se sitúa desde posiciones distintas que se establecen previamente en los lineamientos de la organización social en la cual interactúan. Probablemente la interpretación que cada padre, madre y/o cuidador significativo le otorga a las competencias parentales reflexivas, sea distinta/diferente, considerando distintos factores, entre ellos por ejemplo: Edad, situación socioeconómica, nivel educacional alcanzado, contexto

social y demográfico, redes de apoyo, capacidades y herramientas que pueda poseer el cuidador/a.

Si bien no es el tema central de nuestra investigación; también existe una interpretación diferente respecto de la institucionalidad y profesionales intervinientes, y cómo ésta aborda la sistematización y operacionalización de la intervención, sin situarse en el escenario mismo de esta. Otro aspecto importante a señalar desde la teoría del Interaccionismo Simbólico, es la percepción que coexisten sobre las competencias parentales reflexivas, entendiendo que afecta a todos los involucrados en la interacción, pero de distinta manera; es decir, a los NNA, sus padres, madres y/o cuidadores significativos, y por qué no decirlo a las duplas psicosociales intervinientes que son los afectados directos, producto del escenario social complejo en el que encuentran insertos e interaccionan. Estos presentan o podrían presentar afectaciones físicas, psicológicas y sociales como resultado de los factores estresores; sin duda este desgaste provoca en cada sujeto un impacto sobre su bienestar personal, lo que puede conllevar a un deterioro en las relaciones, entre los sujetos de intervención con la institución y con los profesionales por una parte, desmotivación para llevar a cabo el proceso de intervención psicosocial, tanto de los padres, madres y/o cuidadores significativos, como de los profesionales intervinientes, por consiguiente una intervención que no alcance los propósitos establecidos.

Vemos entonces como un mismo elemento implica un impacto diferente para cada uno de los participantes del proceso de intervención social con NNA en situación de discapacidad. Los interaccionistas simbólicos conciben el lenguaje como un vasto sistema de símbolos. Las palabras son símbolos porque sirven para significar cosas. Las palabras hacen posibles todos los demás símbolos. Los actos, los objetos y las palabras existen y tienen significado sólo porque han sido o pueden ser descritas mediante el uso de las palabras (Ritzer, G. 2002:274). Según (Ritzer, G. 2002:274) el símbolo, por tanto, hace posible:

- La relación con el mundo material.
- La relación con (y la constitución de) el otro.
- La relación con (y la constitución de) uno mismo.
- La ampliación de la percepción del entorno.
- El incremento de la capacidad para la resolución de problemas.
- La capacidad de trascender el tiempo y el espacio.
- La capacidad para la imaginación y la fantasía, así como en general, para el acceso a una realidad no sensorial.

En palabras de (Aguado, J. 2004) a partir del Interaccionismo Simbólico, surgen dos conceptos que marcan precedentes para las posteriores micro-sociologías (sociología centrada en lo individual) que son el “self especular” y la “definición de situación”. El Self, es la capacidad de mirarse a uno mismo como objeto; el self tiene la peculiar capacidad de ser tanto sujeto como objeto y como todos los conceptos centrales de Mead, el self, presupone un proceso social: la comunicación entre humanos (Ritzer, G. 2002:264). Por consiguiente y según el autor, para Mead es imposible imaginar un self sin la existencia de experiencias sociales. De acuerdo al concepto de self entonces, se puede explicar que cada individuo tiene la capacidad de interactuar consigo mismo (Aguado, J. 2004). Por cuanto, bajo la premisa de este concepto se pueden explicar los intereses, expectativas, ideas, sensaciones, sentimientos, visión de sí mismo como individuos en la sociedad (sujetos de intervención) y como profesionales en un marco regulado por la institucionalidad, y la importancia que todos los actores dentro la intervención otorgan a estos conceptos mediante su interacción.

Por otro lado, la definición de situación, indica que los sujetos se aproximan a la situación de acuerdo a las experiencias previas coordinadas con su self especular, es necesario entonces visualizar en la investigación entre otros aspectos, la motivación para comprender el ejercicio parental de los sujetos de investigación en

contextos de alta complejidad. Basado en el pensamiento e interacción (Ritzer, G. 2002), indica que las personas están dotadas de una capacidad general de pensamiento, también indica que esta capacidad se configura y refina mediante el proceso de interacción social. Desde este punto de vista, añade el autor, los sociólogos/as convencionales suelen considerar la socialización simplemente como un proceso en que las personas aprenden las cosas que necesitan para vivir en sociedad (cultura, expectativas de rol). Para los interaccionistas simbólicos la socialización es un proceso más dinámico, añade que permite a las personas desarrollar la capacidad de pensar de una manera distintivamente humana. Sobre la base del Interaccionismo Simbólico, ya en la década del sesenta, Goffman desarrolla su Teoría de la Acción de Actores, que, basada en la dramaturgia, explica que el self del individuo no es algo orgánico que tenga una ubicación específica. (Goffman,1959: 252-253, citado en Ritzer, G. 2002)

En palabras de (Ritzer, G. 2002) la obra más importante sobre el self en el interaccionismo simbólico es *Presentation of Sel in Everyday Lifec* (La presentación de la persona en la vida cotidiana). De esta forma se explica la tensión que existe entre lo que las personas esperan que hagamos y lo que verdaderamente queremos hacer, asimismo es que se encubre el yo y el mí, entendiendo el yo como el self especular y el mí como los constreñimientos sociales que evocan desde el interior, acciones que probablemente no queremos realizar. En este sentido, al fenómeno pertinente en esta investigación, se tomará el concepto de competencias parentales disminuidas para llevarlo a la analogía que Goffman hace respecto de la interacción social con la dramaturgia, que establece que el sujeto se representa a través del self, ante una audiencia; por consiguiente, esta audiencia es la institución, la sociedad y los propios NNA, así también se entiende bajo esta premisa que cada actor de la interacción se sitúa como audiencia frente a otros y viceversa.

Se establece que existe desde la perspectiva ético-valórica de los padres, madres y/o cuidadores responsables, entre lo que debe hacer. Es decir, las acciones que

debe tomar respecto de las situaciones que presenta la vida diaria y lo que le permite y ordena la sociedad e instituciones como norma establecida. Esto debe representarse por medio del self que construye a los actores, a partir de esta polifonía de situaciones que emergen del contexto en que se desarrolla esta interacción social compleja. Desde la perspectiva goffmaniana no sólo las conductas, sino también el contexto espacial y temporal en que éstas se desarrollan (la fachada) adquieren significado y, por tanto, comunican o, en otros términos, constituyen y son objeto de intercambio simbólico (Ritzer, G. 2002). Depende de esta interacción entre los actores a la que responde, la efectividad entonces de una relación armónica que posibilite y propicie el bienestar de cada uno de ellos, así como el éxito cualitativo de la intervención.

Las ideas más interesantes de Goffman surgen desde el self individual, la trayectoria de su obra, se desarrolla hasta alcanzar esta mirada a partir de los grupos. Entonces otorga a estas representaciones colectivas, características en donde los actores asumen roles establecidos que deben representar (Ritzer, G. 2002). De esta forma se representa el rol que cada individuo debe cumplir desde su figura en el proceso de intervención. Bajo esta premisa de interacción grupal en palabras de (Ritzer, G. 2002), las personas intentan por lo general representar una imagen idealizada de sí mismas en sus representaciones, de ahí que la percepción que los/as padres, madres y/o cuidadores significativos tienen de sí mismo, influye entonces en cómo este afronte las situaciones que propician el estado de las competencias parentales. Por último, se entenderá a partir de esta afirmación que realiza Goffman sobre la representación que las personas construyen de sí mismas, para mostrarse a la audiencia en cinco premisas que (Ritzer, G. 2002:279) describe de la siguiente manera: primero, los actores pueden querer ocultar placeres secretos, anteriores a la actuación o correspondientes a épocas pasadas de su vida que son incompatibles con la representación. Segundo, los actores pueden desear ocultar errores que han cometido en la preparación de la representación, se puede indicar según este punto anterior que la interacción poco armónica entre sujetos de intervención y

profesionales y de estos con la institución lo que finalmente se convierte en un obstáculo dentro del proceso de intervención. Tercero, los actores pueden sentir la necesidad de solo mostrar el producto final de su proceso de producción, en este caso llevado a todos los sujetos participantes de esta investigación, esto podría relacionarse directamente con las respuestas dadas por los adultos responsables cuidadores en la aplicación de la escala de parentalidad E2P.

Por otra parte, en el caso, los/as profesionales de las duplas psicosociales pueden pasar varias horas del día pensando en los procesos de intervención más adecuados o las formas de diagnóstico más específicas para sus casos, pero, probablemente su deseo es actuar como si pudiesen intervenir la situación de manera más espontánea. En cuarto lugar, se menciona que los actores pueden desear también ocultar a la audiencia el trabajo sucio que realizaron para producir los resultados finales, pues bien, esta cuarta premisa asumida por Goffman puede representar el quehacer profesional que muchas veces es limitado en cuanto al tiempo destinado para esta acción. Quinto y para dar sustento al ejemplo anterior, durante una actuación determinada, los actores pueden dejar a un lado conscientemente otros criterios de actuación, se dará por ejemplo entonces, el hecho de responder ante presiones externas (de la audiencia), la subjetividad que se le da a la importancia de las acciones como los criterios de autocuidado personal ante las competencias parentales reflexivas.

### **Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, lineamientos teóricos para su intervención**

En pro de contribuir a la restitución de los derechos vulnerados de niños, niñas y adolescentes, el Programa Ambulatorio para la Discapacidad, atiende a niños, niñas y adolescentes menores de 18 años, y sus cuidadores/as. Donde las intervenciones se sustentan en primera instancia en el Enfoque Sistémico, el Modelo Ecológico y el Enfoque Multidimensional de la discapacidad, bajo una metodología participativa.

El enfoque sistémico, surgió en los años 50, al mismo tiempo que la terapia familiar como modo de abordarla. Este enfoque se basa en comprender que todos los integrantes interactúan de manera dinámica como lógica de un sistema y su funcionamiento se lleva a cabo en la interacción de distintas subestructuras, circuitos de retroalimentación, relaciones de interdependencia, funciones, estructura, etc. Las cuales al aplicarlo a una familia se entiende como a un todo organizado, en el que cada miembro cumple una función, la que con su participación regula las acciones de los demás, una vez que se ve afectado por ellas (Montesano, 2012).

Lo anterior, nos insta a considerar un enfoque interdisciplinario al momento de actuar con la familia, donde es necesario reconocer los componentes biológicos, psicológicos, sociales y culturales; pero eso no supone que se deba apreciar desde una sola perspectiva. La familia como sistema, será vitalmente afectada por cada componente del mismo. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema total, que si un individuo o subsistema familiar desciende en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada (Preister, 1981).

Por otra parte, el Modelo Ecológico postulado por Bronfenbrenner (1987), es una perspectiva teórica que aborda a los individuos dentro de sus distintos ambientes, y las múltiples interacciones que se desarrollan entre ambos, en cual enfatiza la relación entre las personas y sus ambientes físicos y sociales, lo cual permite focalizar simultáneamente a las personas y sus contextos, lo cual permite entender la reciprocidad y la complejidad de estas relaciones y aporta un método que integra principios prácticos y habilidades para trabajar con individuos, familias y grupos, en contextos organizacionales y culturales.

Se utiliza el enfoque multidimensional, entendiendo que el concepto de discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de los años, es así como la Asociación Americana de Discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD,

2010), plantea un modelo multidimensional del funcionamiento humano, el cual comprende las siguientes áreas o dimensiones: Habilidades intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Redes Sociales, Salud y Contexto. En resumen, se aborda la discapacidad en sus diferentes ámbitos de expresión o manifestación, integrando apoyos que logren potenciar de manera integral al individuo en sus diferentes áreas a nivel individual, familiar y social, identificando el tipo de apoyo necesario, la intensidad y la persona responsable de proporcionar.

Además se utiliza en su modelo de intervención enfoques transversales, como lo son: Enfoque de género, de interculturalidad e intersectorial, con la finalidad otorgar una mirada integral que incorpore elementos socio-culturales en los procesos interventivos. Junto con ellos además se aplican los enfoques Psicosocial, Familiar, Clínico y Comunitario, que se encuentran a la base de la intervención en PAD Alelí con NNA y su adulto responsable, significativo o grupo familiar, enfoques que se encuentran presentes en los distintos momentos de la intervención, los que en su conjunto, permiten sostener una visión sistémica de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, comprendiendo los fenómenos relacionales en sus distintos contextos y dimensiones.



## **CAPÍTULO 4**

### **DISEÑO METODOLÓGICO PARA LA INVESTIGACIÓN**

#### **MARCO METODOLÓGICO**

El marco metodológico dará a conocer aquellos aspectos aclaratorios y pertinentes de la investigación. En otras palabras “La metodología es precisamente un conjunto de métodos que tienen por función adaptar los preceptos teóricos a la producción de los datos” (Wainerman, 2001:60). De esta forma el marco metodológico orienta y aproxima a los/as investigadores/as, a su tema de investigación y población de estudio; es en este marco que se eligen aspectos claves y coherentes para el desarrollo y logro de los objetivos que persigue la investigación.

La metodología a seguir cuenta con procedimientos que han sido seleccionados por los/as investigadores/as de forma metódica, considerando todos los aspectos relacionados con en el estudio (formulación y relevancia del problema, los objetivos y lineamientos teóricos). Estos criterios son pertinentes para la obtención de evidencia e información de aquello que se quiere investigar y conocer.

#### **METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA**

La metodología seleccionada es cualitativa, por cuanto permite estudiar la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas (Rodríguez, 1996). Entregará también, información pertinente acerca del tema a estudiar.

Donde la investigación cualitativa se enfoca en la comprensión de los fenómenos, explorando desde las perspectiva de los participantes en relación a su contexto real y natural, como en el caso de la presente investigación donde nos interesa conocer las causas de la disminución de las competencias parentales reflexivas de los propios cuidadores/as, desde sus propias experiencias, por lo que nuestra finalidad

es poder profundizar e interpretar sus respuestas buscando desde sus propios relatos dicha información.

Como se menciona en el párrafo anterior, que la investigación se origine desde un enfoque cualitativo permite en primer lugar, comprender holísticamente los hechos, ya que se da énfasis a las experiencias de sujetos de estudio, al contexto y por ende al problema de investigación.

### **DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

Se considera apropiado enfocar la investigación desde la perspectiva de dos diseños de investigación, el Fenomenológico y Narrativo. Considerando que el diseño fenomenológico se encuentra orientado a explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. (Sampieri, 2014). Este diseño nos permitirá profundizar sobre las causas mediante las experiencias de cuidadores/as a través de su relato e interpretación de la realidad que cada uno tiene sobre sus competencias parentales reflexivas, de manera nos permitirá poder identificar si existen patrones similares en sus narrativas y cómo esto los puede afectar a nivel más individual.

En este sentido el grupo seleccionado para realizar la investigación, comparten todos las mismas características, haberse auto-evaluado sus competencias parentales reflexivas en zona de riesgo, como también encontrarse en un proceso de intervención en el PAD Alelí y ser cuidador/a de un NNA en situación de discapacidad.

Respecto a los diseños narrativos según el autor Sampieri, estos pretenden entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentan (Sampieri, 2014).

En el diseño narrativo el investigador debe involucrarse y comprender las subjetividades de los cuidadores/as responsables de NNA con discapacidad usuarios/as del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, a través de las experiencias y emociones, a partir de sus propios relatos. Cabe destacar que la población contemplada ya cuenta con previas historias y relatos centrados en ellas como protagonistas, lo cual hace que se aborde el objeto de estudio y el problema. Para concretar un análisis en este diseño, es importante que el investigador construya una historia a partir de las narraciones de la población a abordar.

Con respecto al enunciado este pretende indagar y comprender cómo cuidadores/as responsables de NNA con discapacidad usuarios/as del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, perciben y han sido sus experiencias en esta área en relación a sus CPR.

Como definición de este diseño se señala; “se centran en narrativas, entendidas como historias de participantes realizadas o proyectadas y registradas en diversos medios que describen un evento o un conjunto de eventos conectados cronológicamente” (Czarniawska, 2004).

**CAPÍTULO 5**  
**OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES O CATEGORÍAS**

Objetivo Específico	Categoría de base	Definición	Dimensión	Preguntas
<p>1.- Conocer desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, cómo han llevado a cabo su trayectoria parental.</p>	<p>Trayectoria Parental.</p>	<p>Meta - Parentalidad o Auto-monitoreo parental.            Proceso de meta-parentalidad o la habilidad de reflexionar en tres áreas interconectadas: la historia de la parentalidad vivida y desplegada, las prácticas parentales actuales y la calidad de la relación padre hijo (Nicholson, Howard &amp; Borkowski, 2008).</p>	<p>Hechos significativos en la crianza            Prácticas actuales de crianza            Evaluación de la calidad de relación (padre/hijo)</p>	<p>- ¿Cuáles son los hechos significativos que usted recuerda y que más le han marcado en su trayectoria parental, en la medida de que su hijo/a ha ido creciendo considerando el diagnóstico de él/ella? (Describir hechos desde el nacimiento hasta la fecha)            - Si tuviera que realizar una comparación entre su forma de ser padre/madre/cuidador antes y ahora ¿Qué cambios de hábitos o acciones específicas que se ha modificado y por qué lo ha realizado?            - De acuerdo a su percepción, describa detalladamente cómo</p>

				es la relación actual que mantiene con su NNA. Considerando cómo era antes, qué ha cambiado en ella y por qué.
2.- Profundizar desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as del PAD Alelí de la Serena, sobre las influencias de los factores biopsicosociales en el desarrollo del NNA.	Factores biopsicosociales que influyen en el desarrollo del NNA	Monitorear influencias en el desarrollo del niño/ Es monitorear las influencias biopsicosociales sobre el desarrollo del niño/a en sus distintos nichos ecológicos de pertenencia.	Dificultades de la vida diaria  Figura influyente según percepción parental	- De acuerdo a su percepción personal, ¿Cuál cree usted que son las mayores dificultades de la vida diaria (ej. bullying-VIF-acoso-falta de inclusión-entre otras) que creen que afectan o han afectado el desarrollo (físico, psicológico y/o social) de su hijo/a, hasta ahora? -¿Usted, se considera una figura influyente y/o significativa para el niño/a? ¿Por qué?
3.- Describir desde la experiencia de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos	Acciones de anticipación de escenarios vitales.	Anticipar escenarios vitales relevantes. Se entiende como la capacidad parental para	Escenarios de la vida cotidiana.  Herramientas personales.	- Desde su experiencia como padre, madre o cuidador/a significativo de NNA diagnosticado con alguna discapacidad, podría describir ¿Qué

<p>del PAD Alelí de la Serena, las acciones que realizan para anticipar escenarios de la vida cotidiana que pueden surgir, que son vitales para la crianza y desarrollo del NNA con diagnóstico de discapacidad.</p>		<p>preparar alternativas de acción frente a diversos tópicos de la crianza o escenarios adversos que puedan surgir.</p>		<p>acciones realiza para afrontar situaciones complejas y/o adversas que podrían influir en el desarrollo vital del NNA? - Cómo padre, madre y/o cuidador significativo ¿Con qué capacidades y/o herramientas personales cree que cuenta para afrontar situaciones adversas/difíciles dentro de la crianza? Ejemplo: Pensamiento positivo, capacidad de ahorro, redes de apoyo, entre otros</p>
<p>4.- Indagar en las prácticas que llevan a cabo los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, para fortalecer sus prácticas de autocuidado parental.</p>	<p>Autocuidado Parental.</p>	<p>Autocuidado Parental Se entiende aquellas actitudes y prácticas que favorecen una apropiada salud física y mental (o bienestar subjetivo) necesario para disponer de las</p>	<p>Autocuidado físico, emocional y/o psíquico. Apoyo de terceros en la crianza.</p>	<p>- Desde que usted lleva a cabo su labor de padre/madre/cuidador significativo. ¿Nos podría describir qué acciones distintas a la crianza, usted realiza para su autocuidado físico, psíquico y/o emocional (ej. practicar deportes,</p>

		energías y recursos que permiten desempeñarse adecuadamente en las otras dimensiones de la parentalidad.		asistir a actividades sociales, entre otras? - ¿Usted como cuidador principal, nos podría relatar quienes son las personas que la apoyan en la crianza de su hijo/a?
--	--	--	--	---

## **CAPÍTULO 6**

### **PLAN DE CAMPO**

#### **TIPO DE MUESTRA**

Respecto al muestreo de la investigación, este corresponde a una muestra por cuotas es decir, de tipo no probabilística, toda vez que corresponde a un subgrupo de la población (usuarios PAD Alelí), en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de las características de la investigación (Sampieri, 2014).

En este sentido, los cuidadores/as responsables de NNA con discapacidad usuarios/as del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí que formaron parte de la muestra de esta investigación, fueron escogidos dada que comparten las mismas características, las cuales dicen relación con su autoevaluación respecto a sus competencias parentales reflexivas en zona de riesgo, encontrarse en un proceso interventivo en el PAD Alelí y ser cuidador/a de un NNA en situación de discapacidad.

- a) Cuidadores/as responsables de NNA con discapacidad usuarios/as del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, quienes presentan su

autoevaluación de sus CPR en zona de riesgo; mayores de 18 años sin importar su sexo. Solo deben tener como característica principal ser adulto responsable derivado a PAD Alelí.

Es relevante incorporar a los cuidadores/as responsables de los NNA con discapacidad del Programa Ambulatorio PAD Alelí, que además mantengan autoevaluación respecto a sus competencias parentales reflexivas en zona de riesgo. En este sentido, debido a que diversos estudios señalan que la evaluación de las competencias parentales implican satisfacer las múltiples necesidades de sus hijos (alimentación, cuidados corporales, protección, necesidades cognitivas, emocionales, socioculturales, etc.), no obstante, los padres deben mantener una plasticidad estructural que les permita adaptarse a los cambios de las necesidades de sus hijos. Por ejemplo, no es lo mismo cuidar, proteger, educar a un bebé que hacerlo con un adolescente. Y por otra si los padres no poseen las competencias parentales para satisfacer las necesidades de sus hijos y además les hacen daño, es muy probable que los niños en el momento de la intervención para protegerlos y ayudarlos presenten necesidades especiales, tanto en el ámbito terapéutico como educativo.



## FUENTES DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS

<b>Según Hernández (2014):</b>	<b><i>Definición Conceptual</i></b>	<b><i>Descripción de la investigación</i></b>
<b>Universo</b>	Conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones.	Padres, madres y/o cuidadores significativos participantes del Programa Ambulatorio en Discapacidad (PAD) Alelí de La Serena.
<b>Muestra</b>	Subgrupo del universo o población del cual se recolectan los datos y que debe ser representativo de ésta.	15 Padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de discapacidad del Programa Ambulatorio en Discapacidad (PAD) Alelí de La Serena.
<b>Unidad de análisis</b>	La unidad de análisis es el tipo de caso que se escoge para estudiar.	6 Adultos responsables-cuidadores (sujetos de intervención)

<b><i>Fuentes primarias</i></b>	Entrevista a adultos responsables de NNA con discapacidad de PAD Alelí.
<b><i>Instrumentos</i></b>	Entrevista semiestructurada.

La técnica o instrumento de recolección de datos que se utilizará en esta investigación, corresponde a la aplicación de entrevistas de carácter semiestructurada, lo que permite profundizar a través de preguntas abiertas, sobre las experiencias tanto de los adultos responsables cuidadores, como de los/as profesionales respecto los procesos de intervención. La utilización de la entrevista como técnica de producción de discursos tiene un enorme potencial para permitir el acceso a la parte mental de las personas, pero también a su parte vital a través de

la cual descubrimos su cotidianidad y las relaciones sociales que mantienen” (López & Deslauriers, 2011).

Considerando estos elementos de la entrevista semiestructurada, es necesario mencionar que esta técnica permite a los/as investigadores/as aproximarse a la realidad de los/as sujetos de investigación como una forma de profundizar y apoyar los conocimientos especificados en el marco teórico. A partir de esto, también se hace relevante señalar que dentro de la entrevista semiestructurada los/as investigadores/as cuentan con una pauta de preguntas orientadoras que permiten guiar el desarrollo de la conversación, como una forma de significar temas importantes para participantes y permitir que la conversación sea fluida y de confianza entre los participantes.

En cuanto al proceso de la investigación, se acordó en primera instancia acceder a los números de contactos de las personas que se necesitaban para esta investigación. Esto se logró dado que dos de las investigadoras se desempeñan laboralmente en PAD Alelí y mantienen vínculo con las personas entrevistadas, lo que permitió en primera instancia que al ser contactadas por estas dos investigadoras accedieron a participar de esta investigación. Donde esta instancia permitió que la población estudiada conociera los detalles de la investigación realizada, se les entregó instrucciones respecto al instrumento aplicado y se les recalcó lo importante de su participación.

La participación de los entrevistados fue de carácter voluntario, se entregó la seguridad que la información recogida en las entrevistas, es de carácter confidencial y anónimo, y no se utilizará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Se mantuvo siempre un lenguaje adecuado a fin de evitar emitir juicios, ser claros y directos. Con respecto al manejo de la logística y tecnología, los que entrevistan debieron ser claros y entregar las instrucciones previo a la entrevista (llamada telefónica), donde se le señaló a la población investigada el motivo de la investigación y que investigador aplicaría el instrumento.

Finalmente cada participante fue contactado mediante videollamada, donde se pudo explicar la importancia del estudio y porque fue escogido para la investigación; señalando dentro de esta entrevista los alcances que tendría esta investigación, lo referente a las competencias parentales y en un lenguaje simple el marco teórico de esta investigación con el objetivo de que los cuidadores significativos pudiesen comprender la totalidad de esta investigación y como su experiencia puede aportar en el desarrollo de las investigación de las competencias parentales.

## CAPÍTULO 7

### ANÁLISIS DE DATOS

(Cuadro N°1)

VARIABLES	SUBCATEGORÍAS	Códigos Emergentes
Trayectoria parental	<i>Hechos significativos en la crianza</i>	Nacimiento / Diagnóstico / Embarazo / Separación / Obstáculo / Acción / Relación vincular
	<i>Prácticas actuales de crianza</i>	Diagnóstico / Flexibilidad / Capacidades
	<i>Evaluación de la calidad de relación (padre/hijo)</i>	Nacimiento / Flexibilidad / Capacidades / Salud mental / Relación vincular
Factores biopsicosociales que influyen en el desarrollo del NNA	<i>Dificultades de la vida diaria</i>	Obstáculo / Relación vincular / Acción / Salud Mental / Tiempo
	<i>Figura influyente según percepción parental</i>	Relación vincular
Acciones de anticipación de escenarios vitales.	<i>Escenario de la vida cotidiana</i>	Relación vincular / Capacidades / Tiempo
	<i>Herramientas personales</i>	Capacidades / Tiempo / Salud Mental
Autocuidado Parental.	<i>Autocuidado físico, emocional y/o psíquico</i>	Obstáculo / Redes de apoyo / Participación social / Tiempo / Salud mental
	<i>Apoyo de tercero en la crianza</i>	Separación / Obstáculo / Relación vincular / Capacidades / Redes de apoyo / Tiempo

## CAPÍTULO 8

### HALLAZGOS Y CONCLUSIONES

**1.- Conocer desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, cómo han llevado a cabo su trayectoria parental.**

HALLAZGO 1.- El conocer por primera vez el diagnóstico de discapacidad de un hijo/a es uno de los hechos más significativos que ha marcado la trayectoria parental de los cuidadores desde sus percepciones; entendiéndose desde la visión de ser un actor principal de la trayectoria vivida en la crianza.

HALLAZGO 2.- Los cuidadores han realizado cambios significativos en su forma de crianza en base a la realidad actual de sus NNA, desde un concepto de flexibilización a partir de la relación vincular con estos.

HALLAZGO 3.- Desde la perspectiva de las competencias parentales, los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de discapacidad del PAD Alelí de La Serena, califican su relación vincular como positiva.

#### **- Hechos significativos de la crianza**

Desde la percepción de los cuidadores un hecho que ha marcado su trayectoria parental es el hito relacionado cuando se les señala por primera vez el diagnóstico de su hijo/a, *“Recibir su primer diagnóstico fue lo más significativo, a los 3 meses” - “Piel atópica, diagnóstico que me han marcado como progenitora.” (Sujeto 5) - “Otro hecho que me marcó, fue cuando supe del diagnóstico de TEA” (Sujeto 4).* Por lo cual es importante evidenciar lo que esto significa en la trayectoria parental de los padres, madres y/o cuidadores; dado que marca un antes y un después en su labor de crianza. Debiendo adecuarse a las nuevas necesidades de su hijo en situación de discapacidad, donde la temática de la discriminación y/o rechazo se instala en

la vida de dicho grupo familiar *"pero uno pasa por muchas cosas, muchas cosas que te van así como marcando, así de cierta forma porque es como que todos te rechazaran a tu hijo"* (Sujeto 6); donde el entorno social en el que se desenvuelve el NNA y su grupo familiar y es primordial para la inclusión de él.

Pasando de esta forma el padre, madre y/o tercero significativo a ser la principal figura de cuidado del NNA, donde situaciones de separación han marcado también su trayectoria parental *"estar separado de mis hijos y no ver crecer al Ezequiel ayudarlo y estar más pendiente"* (Sujeto 1) – *"mi mami fue a Calama a quitarme a la niña porque según ella yo no la cuidaba bien porque consumía."* (Sujeto 2) - *"El desapareció, nunca más supe de él y es mejor"* (Sujeto 3); lo que gatilla en más de una oportunidad una sobrecarga en la crianza al no contar con tercero que puedan ayudar a mitigar las dificultades que puedan ocasionarse durante la crianza.

#### **- Prácticas actuales de crianza**

La flexibilización forma un eje principal en la trayectoria parental que llevan a cabo los cuidadores de un NNA en situación de discapacidad *"Con el Ezequiel pucha con el sí he cambiado"* (Sujeto 1) – *"Ha sido un cambio radical, debido a que Agustín me ha hecho ver la vida de otra forma"* (Sujeto 4) - *"He tenido un cambio significativo y especial, esto, debido a que me considero una persona más flexible y de las diversidades de mi hijo. Antes de eso, no era flexible y tolerante, pensaba que todo era de mañana."* (Sujeto 5). Donde el hito que marca dicho cambio se encuentra ligado a la primera vez que conocen el diagnóstico de su hijo/a, induciendo en el cuidador el factor de cambio en sus prácticas de crianza y de esta forma flexibilizar dichas pautas de crianza que se tenían arraigadas en base a generar una crianza que resulte positiva para su hijo/a y que se adapte a la condición de este. Al hablar de flexibilización también es importante destacar el impacto que esto tiene en la persona que se encuentra a cargo del NNA, ya que debe dejar de lado prácticas de crianza que en muchas ocasiones son transgeneracionales pasando por un proceso

que involucra un cambio de lógica en las actividades que se encontraba acostumbrado a realizar.

**- Evaluación de la calidad de relación (padre/hijo)**

En la muestra 5 de los 6 de entrevistados califica la relación vincular con el NNA como positiva *“Con la Feña somos como amigas. Tenemos una buena relación”* (Sujeto 2) – *“Con Jesús siempre nos hemos llevado bien, él tiene harta confianza en mí”* (Sujeto 3) – *“la relación que tenemos entre nosotras, es muy cómplice”* (Sujeto 6). Aludiendo a que componentes como el compromiso, confianza y complicidad; afianzan el vínculo parental entre cuidador e hijo/a. Potenciando de esta forma una estabilidad en la relación vincular que se transforma en un factor protector al momento de hablar de las competencias parentales.

**2.- Profundizar desde la percepción de los padres, madres y/o cuidadores/as del PAD Alelí de la Serena, sobre las influencias de los factores biopsicosociales en el desarrollo del NNA.**

HALLAZGO 4.- Los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de Discapacidad del PAD Alelí de La Serena, han experimentado situaciones que afectan o han afectado el desarrollo (físico, psicológico y/o social) del NNA a su cargo.

HALLAZGO 5.- Los padres, madres y/o cuidadores significativos del PAD Alelí de La Serena, se consideran una figura influyente en el NNA a su cargo.

**- Dificultades de la vida diaria**

En el 85% de los padres, madres y cuidadores de los NNA del Programa PAD Alelí, declararon que una de las mayores dificultades que presentan en su diario vivir, puede ser “no comprender” en un principio, las distintas expresiones verbales y/o corporales que intentaban expresar sus hijos/as durante sus primeros años de vida.

*"Yo creo que la mayor dificultad que tenía la Florencia al principio era el no poder comunicarse, porque como ella no podía comunicarse verbalmente, no hablaba, entonces ella se frustraba mucho, golpeaba y se golpeaba, porque quería comunicarse y no tenía la forma de hacerlo, entonces se enojaba mucho y se auto agredía, me agredía, era súper frustrante tanto para ella, como para mí."* (Sujeto 6).

Con el pasar del tiempo, y a medida que se insertaron en el programa PAD Alelí, pudieron obtener las herramientas necesarias para poder abarcar el diagnóstico de sus hijos y así poder trabajar con ellos/as de manera dinámica y fluida, de manera diaria. El resto, el 25% de las encuestadas, indicó, que una de las dificultades que presentan con sus hijos e hijas, era porque se generaban instancias de discusión, debido a que algunos NNA del programa, al presentarse en la etapa de adolescencia, la incomprensión y la frustración, no sabían poder canalizar de manera óptima, resultando en la mayoría de los casos, en desencuentros verbales con sus cuidadores. *"Yo creo que la relación con mi hija mayor, la Tiare porque con ella peleamos harto, siempre tenemos discusiones porque esta media rebelde y a veces no se preocupa de su hijo, es media cochina también, mala para el aseo personal del niño, así que yo y mi pareja nos preocupas más de él y yo creo que le afecta eso al Jesús porque se mete en las discusiones, pero ahora eso ha cambiado, ahora ella entiende que es por su bien."*(Sujeto 3)

#### **- Figura influyente según percepción parental**

Acorde a este punto, se recogen los antecedentes que las progenitoras de los NNA del Programa Alelí de La Serena, son las figuras destacables y significativas, que representan una figura de apoyo, de contención y de ayuda, de cada uno/a de los niños/as insertos en el programa. *"Sí, sí me considero una figura influyente quien impone las reglas y los límites, ya que lo ayudó con sus tareas, soy una figura de apoyo, donde lo anticipó siempre ante cualquier situación."* (Sujeto 5) Declaración que se basa en el 100% de las progenitoras entrevistadas. El fortalecimiento en el ámbito educativo ha sido fundamental por parte de dichas cuidadoras, puesto que los infantes que presentan escolarización, han tenido un desempeño normal, sin

mayores problemas. *Sí, yo creo que soy como su figura más influyente, porque ella creo apego seguro conmigo; soy la persona que está siempre con ella, que siempre la cuida, que si se enferma estoy ahí, soy mamá veinticuatro siente, Hem... si ella está triste, si está feliz en todo momento estoy yo, si tenemos que llorar, lloramos juntas, si tenemos que reír, reímos juntas, si se frustra yo estoy ahí; es que todo lo que es ella lo aprendió de mí, o yo trato de hacer todo lo posible, porque en realidad la mayoría de las veces hemos sido nosotras dos" (Sujeto 6).* La influencia de la figura maternal, ha sido importante, puesto que ha sido la figura encargada de establecer un estilo de crianza de carácter democrático, basado en el respeto, el amor y la comunicación de carácter asertivo con los niños/as insertos en el programa Alelí.

**3.- Describir desde la experiencia de los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, las acciones que realizan para anticipar escenarios de la vida cotidiana que pueden surgir, que son vitales para la crianza y desarrollo del NNA con diagnóstico de discapacidad.**

HALLAZGO 6.- De acuerdo a la descripción de la experiencia de los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de Discapacidad del PAD Alelí de la Serena, es posible inferir que cuentan con bajas capacidades de realizar acciones de anticipación ante situaciones complejas y/o adversas.

HALLAZGO 7.- Los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de Discapacidad del PAD Alelí de la Serena, cuentan con capacidades y/o herramientas personales para afrontar situaciones difíciles dentro de la crianza.

**- Escenario de la vida cotidiana**

De acuerdo a la interpretación del relato de los padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de discapacidad del PAD Alelí de La Serena, en torno a las acciones que realizan para afrontar situaciones adversas que pueden



influir en el desarrollo vital del NNA a su cargo, es posible inferir que todos los entrevistados (100%) cuentan con bajas capacidades de anticipación. Del total de la muestra, un 33% equivalente a dos sujetos de investigación, viven el día a día *“La verdad no pienso mucho en el futuro del Ezequiel, como que voy viendo el día a día”. A lo más he leído o visto videos en Youtube y lo que ustedes mismo me han enseñado del TEA; pero ponerme así como anticiparse a cosas que ni siquiera han pasado (Sujeto 1)*. Mientras que el resto de los entrevistados, que es igual a un 67% declara que su principal acción, radica en fortalecer el vínculo con el NNA, además del fortalecimiento de las propias habilidades sociales y emocionales. *“Genero la anticipación ante cualquier escenario, en la medida que se pueda. Programarlo para los hechos. También, pedir ayuda, saber utilizar las redes de apoyo existentes, siempre consultar.” (Sujeto 5)*

#### **- Herramientas personales**

Es posible inferir que el 100% de los entrevistados, padres, madres y/o cuidadores significativos de NNA en situación de discapacidad del PAD Alelí de La Serena, cuentan con capacidades para afrontar situaciones difíciles dentro de la crianza; dentro de las cuales la principal es la capacidad de pensar positivo ante la adversidad *“Yo siempre tengo pensamiento positivo, eso es importante en la crianza” (Sujeto 2)*. *“Yo siempre ando con el pensamiento positivo, siempre pensando que todo va a estar bien” (Sujeto 4)*; la capacidad de buscar apoyo en la red familiar e institucional (redes de apoyo primarias y secundarias) antes situaciones difíciles. *“Si no fuera por la Maca y mi mamá como dije antes sería más complicado” (Sujeto 1)*. *“Pedir ayuda a las redes de apoyo, mis otros hijos son importantes como también una prima. El ser perseverante, también es una capacidad y/o herramienta significativa” (Sujeto 5)*; finalmente se encuentra la capacidad de autoeducación, la que principalmente se enfoca en obtener información sobre la discapacidad que afecta a su NNA, así como información referente a cómo afrontar situaciones en crisis. *“El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una, porque eso ayuda para tener una salud mental sólida,*

*lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad" (Sujeto 3). "Yo creo que capacidades y herramientas que puedo poseer son que: Me auto educo, siempre estoy buscando información nueva, siempre estoy conversando con otros papás que también están dentro del espectro autista" (Sujeto 6).*

#### **4.- Indagar en las prácticas que llevan a cabo los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, para fortalecer sus prácticas de autocuidado parental.**

HALLAZGO 8.- Desde la perspectiva de los padres, madres y/o cuidadores significativos de los NNA en situación de Discapacidad del PAD Alelí de La Serena, atribuyen a la falta de tiempo para la no realización de actividades distintas a la crianza, que contribuyan a su autocuidado físico, emocional y/o psíquico.

HALLAZGO 9.- Los padres, madres y/o cuidadores significativos de los NNA en situación de Discapacidad del PAD Alelí de La Serena, cuentan con al menos un apoyo de tercero para la crianza.

##### **- Autocuidado físico, emocional y/o psíquico**

Desde la percepción de los cuidadores de NNA con discapacidad, el factor principal para la falta de autocuidado es el tiempo *"La verdad como que no tengo tiempo para esas cosas"(Sujeto 1).- "No. yo no tengo tiempo para hacer otras cosas más que estar con mis hijos y trabajar"(Sujeto 2).* no obstante una cuidadora refiere *"El único regalo que tengo para mí semanalmente, es el de participar una vez por semana en terapia psicológica"(Sujeto 5).* Sin embargo esta actividad no mantiene relación con practicar actividades fuera de la crianza, como lo es la participación en actividades sociales, salidas con amistades, entre otras, que pudiesen ser beneficiosas para el bienestar de los cuidadores y sus familias, evitando la sobrecarga y procurar el cuidado de sí mismo. Esta ayuda puede ser para los cuidados de la persona a cargo, o bien con apoyo a las propias necesidades de la persona cuidadora.

### - Apoyo de tercero en la crianza

En relación a esta categoría, todos los entrevistados refirieron contar con al menos un apoyo de tercero en la crianza *"la Maca que es mi pareja y vive conmigo".-"mi mamá" - "son las únicas que me ayudan con los niños"(Sujeto 1) - "Mi pareja"- "mi hija Tiare"- "ellos son mi apoyo para la crianza"(Sujeto 2)- "El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una, porque eso ayuda para tener una salud mental sólida, lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad" (Sujeto 3)- "Mi mamá pus, porque ella es la que tiene a la Feña de chiquitita"(Sujeto 4)- "Mi prima materna y sus hermanos (estos últimos cuando están acá)." (Sujeto 5)- "La verdad muy poco, porque mi mamá me puede apoyar pero no tanto" (Sujeto 5)* El apoyo de terceros que pueda recibirse de familiares o amigos es vital para que los padres puedan ejercer su rol de una manera más fluida y tranquila, disminuyendo significativamente el estrés parental.

## CONCLUSIONES

### *La influencia de la discapacidad en el ejercicio de la parentalidad.*

En términos amplios, sabemos que la percepción es un conjunto de procesos mentales mediante el cual una persona selecciona, organiza e interpreta la información proveniente de estímulos, pensamientos y sentimientos, a partir de su experiencia previa, de manera lógica o significativa. Para la finalidad de esta investigación resulta relevante conocer la percepción de los padres, madres y/o cuidadores significativos respecto a su trayectoria parental "proceso de metaparentalidad o la habilidad de reflexionar en tres áreas interconectadas: la historia de parentalidad vivida y desplegada, las prácticas parentales actuales y la calidad de la relación padre hijo" (Nicholson, Howard & Borkowski, 2008) y comprender cómo la discapacidad de su hija/o a influido en su forma de ser padre/madre (parentalidad).

Donde desde la percepción de los sujetos investigados la discapacidad de su NNA ha modelado el ejercicio de su parentalidad convirtiéndose esto en un hecho significativo, junto con ello se pudo comprobar desde las experiencias de los adultos responsables que hay conceptos como el desarrollo vital del NNA, las dificultades asociadas al diagnóstico del NNA (como lo son la separación y la discriminación), que dificultan el ejercicio de la parentalidad.

Como bien señala el interaccionismo simbólico “las personas intentan por lo general representar una imagen idealizada de sí mismas en sus representaciones” (Ritzer, G. 2002), por lo cual los padres, madres y/o cuidadores significativos desde su percepción podrían mantener una idealización de su forma de ejercer su parentalidad que cumpla con los cánones sociales esperados al ser responsables de un NNA con discapacidad. Por lo cual como se vio reflejado en las entrevistas al analizarlas se pudo deducir que ellos a fin de cumplir con esta idealización atraviesan un proceso de transformación marcado por el concepto de flexibilización el cual comprende cambiar pautas de crianza acción que refleja el compromiso del cuidador con la parentalidad que ejerce con su hijo/a, a fin de primero cumplir con sus propias expectativas y segundo de cumplir con las exigencias del entorno social. Así como lo señala Ritzer, 2002 “indica que las personas están dotadas de una capacidad general de pensamiento, también indica que esta capacidad se configura y refina mediante el proceso de interacción social.” Siendo esta interacción social la que se lleva a cabo en el entorno donde participa el cuidador-NNA y la familia en el cual se encuentran insertos.

Finalmente en cuanto a cómo la discapacidad marca una nueva ruta para ejercer la parentalidad desplegada, marcando un antes y un después en la trayectoria parental del entrevistado/a se puede calificar como un punto positivo que desde esta investigación se puede señalar que en parte la discapacidad aporta significativamente en la relación vincular con el NNA, donde todos los entrevistados califican como positiva dicha relación.

En conclusión desde el análisis de los resultados de esta investigación, es posible referir que las percepciones de los padres, madres y/o cuidadores significativos están estrechamente relacionadas con hitos que han marcado su trayectoria parental y esta si bien ha presentado dificultades a lo largo del continuo vital del NNA (como conocer el diagnóstico, separaciones, componentes de discriminación) es posible mencionar que han podido desplegar prácticas de crianza favorables desde su percepción para llevar a cabo su trayectoria parental.

*La importancia del vínculo entre el cuidador significativo y el NNA en situación de discapacidad.*

La visión, que expresan los diferentes cuidadores y/o padres y madres de los NNA en situación de discapacidad del Programa PAD Alelí, acorde a los factores biopsicosociales que influyen en el desarrollo de sus hijos e hijas, se enfatiza principalmente en el ámbito de la salud mental de ellos mismos. En donde el estrés y la frustración en el estilo de crianza que ejecutan con sus infantes.

Se puede apreciar, que en algunos momentos durante el tiempo de crianza, aparecen factores relacionados con la comunicación y la interacción, entre el cuidador/a y los NNA, el cual se basa en la “escucha activa”, donde el adulto responsable, indaga sobre las necesidades que puede presentar el NNA, donde éste último responde, expresando su necesidad sin mayores problemas. Es acá, donde se puede indicar que existe un fortalecimiento en el ámbito del vínculo entre “padre/madre/cuidador e hijo/a”, significando un vínculo del tipo “seguro”, el cual se caracteriza principalmente, por ejemplo, por la aparición de síntomas de ansiedad cuando el bebé es separado de su cuidador principal, y alegría cuando este regresa. Los niños que lo desarrollan confían en sus padres, y sienten que pueden depender de ellos.

Dentro del ámbito del Trabajo Social, resulta fundamental poder ejecutar un trabajo de intervención, seguimiento y monitoreo con los progenitores de los NNA del

Programa Alelí, en base a que sean derivados a los diversos organismos de salud existentes en el ámbito público, donde puedan ser tratados respecto al área de salud mental. Mediante la derivación ya mencionada, es importante que sea ejecutada una vez al mes.

Respecto al interaccionismo simbólico y el trabajo a ejecutar dentro de este objetivo, la teoría se basa en la interacción permanente, y que se van construyendo el sentido de las situaciones sociales de la vida cotidiana, que establecen lo que los demás esperan de las personas y lo que las personas esperan de ellos. Es decir, por ejemplo, en la comunicación intercultural es necesario que se comparta con el otro el sentido de las nuevas situaciones creadas. Acomodándose a este sentido, resulta importante destacar, que la interacción que realizan los progenitores con cada uno de sus hijos en situación de discapacidad del programa Alelí, significa un fortalecimiento seguro en la relación entre ambos, acrecentando la seguridad de la familia en donde está inserto el infante. (Alsina, 2001: 167).

#### *Ejercicio Parental y Discapacidad, en un contexto biopsicosocial complejo.*

Como se pudo evidenciar, todos los entrevistados poseen bajas capacidades de anticipación en cuanto a escenarios de la vida cotidiana que son o puedan ser vitales para el desarrollo del NNA en situación de discapacidad. No obstante, todos cuentan con capacidades y herramientas personales para afrontar aquellas situaciones complejas que se presentan dentro de la crianza.

Como principal hallazgo en cuanto a este aspecto, es que los entrevistados pertenecen a un grupo familiar monoparental y describen su experiencia como compleja, otorgando un significado negativo a la relación que existe entre discapacidad y desarrollo de la parentalidad en este contexto, que se puede interpretar como complejo. Esto se explica, entendiendo que competencias parentales son el resultado de un ajuste entre las condiciones psicosociales en las que vive la familia, el escenario educativo que los padres o cuidadores han

construido para realizar su tarea vital y las características del menor (White, 2005). Por ejemplo, condiciones psicosociales como la monoparentalidad, el bajo nivel educativo, la precariedad económica y vivir en barrios violentos, entre otros factores, convierten la tarea de ser padre o madre en una tarea difícil. De acuerdo a lo anterior, es posible inferir que todos los sujetos de investigación presentan y comparten dichas características.

Haciendo referencia a Barudy (2010) este distingue dos formas de parentalidad: la biológica, directamente relacionada con la procreación, y la social, que radica en la existencia de capacidades para la protección, educación y socialización de los hijos. Por lo cual dichas competencias son el resultado de procesos en los que intervienen las posibilidades personales innatas, los aprendizajes sociales, lo adquirido culturalmente y las experiencias de parentalidad recibidas.

En este sentido, los humanos actúan hacia los otros basándose en los significados -El significado se crea en una interacción entre las personas -El significado se modifica a través de un proceso interpretativo. Entonces bien, se puede explicar la interacción que surge entre el padre, madre y/o cuidadores significativos y un NNA en situación de discapacidad, de estos su entorno social y la disminución de las competencias parentales reflexivas; a propósito de las características del escenario social complejo en el que están insertos.

*El tiempo como factor determinante en las acciones de autocuidado y cómo este influye en el ejercicio de la parentalidad.*

Si bien sabemos, el autocuidado parental tiene relación con estrategias que los padres deben implementar con su autocuidado personal, se refiere a todas las actividades, reacciones, situaciones que contribuyen a que los padres estén más contentos, más felices para tener un buen bienestar. En este sentido los padres, madres y/o cuidadores/as significativos del PAD Alelí de la Serena, refieren no contar con el tiempo suficiente para realizar actividades que estén fuera de la

crianza, siendo más difíciles y desafiantes ser responsable de un NNA en situación de discapacidad, debido a la sobrecarga y el estrés que esto implica. Las familias cumplen un rol importante en la asistencia y entrega de cuidados, por tanto, su autocuidado resulta un factor esencial para evitar trastornos físicos, cuadros de estrés, entre otros que interfieran de manera negativa en el proceso de asistir y cuidar. Ser padres y madres demanda tiempo completo de dedicación, cuidado, acompañamiento y atención, en ocasiones resulta bastante agotador, pues son muchos los temas, actividades y necesidades diferentes dependiendo de las edades de los hijos e hijas, además del grado de discapacidad presente, y en algunos momentos es normal que nos podamos sentir sobrepasados.

Tal como mencionó Natalio Kisnerman en relación al interaccionismo simbólico “Uno de los objetivos de la profesión es la organización de grupos humanos para transformar situaciones problema, buscando elevar la calidad de vida de la población con la que trabaja”. En este sentido nuestro quehacer profesional, debe estar ligado a la incorporar de nuestro sujeto de investigación a una sociedad inclusiva, donde logren experimentar experiencias, generando condiciones favorables, físicas, emocionales, entre otras, a fin de equiparar las oportunidades de desarrollo integral que requieren los cuidadores de NNA con discapacidad.

Finalmente, se observa que los cuidadores/as responsables de NNA con discapacidad usuarios/as del Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí, no realizan acciones enfocadas a su autocuidado, según lo referido por estos, no cuentan con el tiempo suficiente para realizar actividades fuera de la crianza, que permitan mejorar su calidad de vida.

### **El rol del Trabajo Social en las competencias parentales reflexivas.**

Desde un contexto de intervención, los profesionales que se desarrollan desde la función de Trabajador/a Social se visualizan como agentes activos en la implementación de los programas sociales del estado para el fortalecimiento de las



competencias parentales. Configurando así, como agentes garantes de derecho en todos los ámbitos y especialmente para la población con la cual trabaja.

Siendo de esta forma el quehacer profesional delineado y sustentado en las políticas de estado en diversas materias, donde en el caso de esta investigación es lo relacionado con el fortalecimiento de las competencias parentales entendidas como refieren Barudy y Dantagnan las *“capacidades prácticas que tienen las madres y los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo suficientemente sano”*, donde desde el rol del Trabajador Social aporta en el fortalecimiento de dichas competencias.

El Trabajador Social, ejecuta la coordinación parental haciendo referencia al ejercicio como profesional, acorde a sus conocimientos y competencias específicas, actuando en situaciones de alta conflictividad familiar, asumiendo una responsabilidad con las familias y especialmente en la protección de sus hijos/as. En algunos casos la labor como profesionales del área social, se realiza de manera directa con la labor como mediadores, característica fundamental para poder abarcar a las familias que presentan una baja en sus competencias parentales (trabajado por especialistas con conocimientos técnicos, temporalidad de la intervención en conflicto, entre otros). Se diferencia claramente de la actividad de la mediación en cuanto a que en la coordinación parental no existe el principio del proceso de intervención, por lo que el profesional del área social se focaliza en ser un “puente” entre la familia a intervenir y las redes de apoyo existentes.

Finalmente es importante destacar que la relación que se da en el contexto en que se desarrolló la presente investigación, está enfocada a un rol orientado a apoyar a dichos cuidadores en el fortalecimiento de sus competencias parentales a manera global y mediante el trabajo realizado con dichos adultos, además el Trabajador Social cumple un rol de garante de derechos de los NNA; evitando que nuevas vulneraciones de derecho lo afecten.

### **Propuesta de intervención**

Luego del análisis de los resultados de esta investigación, es de suma importancia realizar una propuesta de intervención que aborde las dificultades detectadas desde los relatos de los actores participantes en este estudio y las interpretaciones realizadas por los investigadores.

Por lo tanto consideramos importante que esta intervención esté orientada al autocuidado parental y anticipar escenarios vitales (adolescencia, separaciones, etc.) desde una mirada integradora mediante acciones concretas y objetivos que apunten a ello. Donde la propuesta además implica que dicho plan de trabajo pueda ser implementado en el Programa Ambulatorio para la Discapacidad Alelí y en un futuro se transforme en una pauta base para futuras intervenciones; aportando así a la detección temprana de las dificultades que enfrentan los padres, madres y/cuidadores de NNA con discapacidad y de esta forma se pueda realizar un abordaje oportuno en las competencias parentales reflexivas que permitan fortalecer el ejercicio de la parentalidad.

Es relevante mencionar que, la intervención será enfocada en autocuidado parental, dado que ser padres, madres y/o cuidador es una de las tareas más difíciles y desafiantes que existe; poder manejar la sobrecarga y el estrés en límites “normales” es esencial para poder desempeñar esta labor, entendiéndose que es esencial para ejercer una parentalidad positiva y saludable, donde estos se den espacios para sí mismo que entreguen diversos beneficios como lo es la distracción, bienestar psicológico, físico y el descanso. Por otra parte, anticipar escenarios vitales, los cuales son relevantes para el desarrollo biopsicosocial del NNA, donde al no visualizarse las consecuencias de no anticiparse acciones complejas en la crianza, esto provoque cuadros de estrés tanto para el NNA como para sus cuidadores, dificultando una crianza positiva.

Otro punto a destacar, sería establecer un tipo de intervención de carácter presencial, con todos los cuidadores/as, padres y madres de los NNA en situación de discapacidad, del Programa Alelí. Este tipo de intervención se basaría en sesiones con duración de un máximo de 45 minutos, en donde se trabajaría el fortalecimiento de las competencias parentales mediante los puntos señalados anteriormente. Las sesiones serán con un mínimo de una vez al mes y máximo de tres. La población a intervenir, tendrán que firmar un acuerdo previo en donde se comprometen a ser partícipes de manera plena a las sesiones indicadas.

<b>Objetivo General</b>	<b>Justificación</b>	<b>Objetivo Específico</b>	<b>Indicador</b>	<b>Población objetivo</b>	<b>Actividades</b>
Fortalecer las competencias parentales, desde los componentes anticipación de los escenarios vitales y autocuidado parental en los padres, madres y/o cuidadores de NNA con discapacidad.	Los padres, madres y/o cuidadores de NNA en situación de discapacidad; no cuentan con el tiempo suficiente para realizar otras actividades diferentes a la crianza.	Psicoeducar a los adultos responsables sobre la importancia del autocuidado parental.	Se logra psicoeducar a un 75% de los padres, madres y/o cuidadores significativos del programa, en torno a la importancia del autocuidado. El logro esperado, sería evaluado mediante los resultados de la encuesta ejecutada con los adultos responsables	Padres, madres y/o cuidadores de NNA en situación de discapacidad de PAD Alelí.	Sesión 1: ¿Cómo propiciar tiempos para mi autocuidado?  Sesión 2: La importancia del autocuidado  Sesión 3: Cuidándose así mismo

			<p>y desde ahí, Si el porcentaje de los encuestados inicialmente (75%) nos indican que ejecutan instancias de autocuidado en la crianza, significaría que estrés parental estaría disminuido.</p>		
	<p>Los adultos responsables no logran anticiparse respecto a los escenarios vitales que pudiesen afectar la crianza de su NNA.</p>	<p>Fortalecer en los cuidadores la capacidad de anticipar acciones que pudieran, o pueden ser relevantes para el NNA en situación de discapacidad.</p>	<p>Se fortalece la capacidad de anticipar acciones relevantes para el desarrollo biosicosocial del NNA en situación de discapacidad en un 75% de Padres, madres y/o cuidadores de NNA en situación de</p>	<p>Padres, madres y/o cuidadores de NNA en situación de discapacidad de PAD Alelí.</p>	<p>Sesión 1: ¿Cuáles son los escenarios vitales en los NNA?</p> <p>Sesión 2: Las consecuencias a nivel emocional en los NNA de no anticipar escenarios vitales.</p> <p>Sesión 3:</p>

			discapacidad participantes del programa; donde los cuidadores responden instrumento de evaluación orientado a la temática.		Instancia de reflexión respecto a lo abordado.
--	--	--	---	--	---

### Cronograma de actividades

Actividades	Responsables	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.
¿Cómo propiciar tiempos para mi autocuidado?	Profesionales del proyecto PAD Alelí de Fundación Coanil.	X					
La importancia del autocuidado			X				
Cuidándose así mismo				X			
¿Cuáles son los escenarios vitales en los NNA?					X		
Las consecuencias a nivel emocional en los NNA de no anticipar escenarios							X

vitales.							
Instancia de reflexión respecto a lo abordado.							X

## BIBLIOGRAFÍA

- Alsina (2001-2016) <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/hechos-y-derechos/article/view/6916/8852#:~:text=Desde%20la%20psicolog%C3%A9a%20el%20interaccionismo,en%20las%20situaciones%20de%20la>
- Aguado, J. (2004) Introducción a las Teorías de la Comunicación y la Información. Aurora González Echeverría, (2016) <file:///C:/Users/verga/Downloads/Dialnet-ElAlcanceDeLasTeoriasSobreLaParentalidad-5647074.pdf>
- Barudy, J.; Dantagnana, M. (2010) Los desafíos invisibles de ser madre o padre. Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental. Gedisa. Barcelona.
- Centro Teletón. Memorias 2020. (Consultado el 06 de mayo de 2022). <https://www.teleton.cl/transparencia/>
- Defensoría de la Discapacidad. “Derechos Humanos y Discapacidad”. (Consultado el 18 de junio de 2022) <https://defensoriadeladiscapacidad.cl/educacion-legal/derechos-humanos-y-discapacidad#:~:text=La%20Convenci%C3%B3n%20declara%20el%20derecho%20de%20las%20personas,su%20protocolo%20facultativo%20fueron%20aprobados%20el%20a%C3%B1o%202008>
- Fundación Coanil. (2017) “Proyecto de Funcionamiento Licitación 2017 Programa Ambulatorio en Discapacidad Alelí” (Consultado el 18 de mayo de 2022).
- Gómez, E. y Muñoz, M. (2015). Manual 2da Edición Escala Parentalidad Positiva E2P. Fundación Ideas para la Infancia: Santiago de Chile.
- Hernández, Sampieri. R., & Fernández, C. C. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed.). México, D.F., MX: McGraw-Hill Interamericana.
- Instituto Nacional de Estadísticas. Análisis Censo de Población y Vivienda 2017 Región de Coquimbo Agosto 2019. (Consultado el 06 de mayo de 2022) <https://regiones.ine.cl/documentos/default-source/region-iv/estadisticas->

[r4/an%C3%A1lisis-demogr%C3%A1ficos/analisis-censo-2017---  
regi%C3%B3n-de-coquimbo.pdf](#)

- Instituto de Capacitación y Especialización Padre Hurtado (2022) “Parentalidad Positiva”. (Consultado el 15 de junio de 2022) <https://www.iceph.cl/4050-2/>
- Janto, 2015; Millán, 1996; Santrock, 2006.
- López, R., & Deslauriers, J. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Recuperado 03 mayo 2019, de <https://es.slideshare.net/luisacristinarothemayer/lpez-estrada-deslauriers-2011-entrevista-cualitativa>
- López, Verónica, Julio, Cristina, Morales, Macarena, Rojas, Carolina, Pérez, María Victoria. (2014). Revista de Educación. Barreras culturales para la inclusión: políticas y prácticas de integración en Chile. [Barreras culturales para la inclusión: políticas y prácticas de integración ... - López, Verónica, Julio, Cristina, Morales, Macarena, Rojas, Carolina, Pérez, María Victoria - Google Libros](#)
- Ludizaca, B. E., E Emperatriz, B. (2013). Tipos de familia estructural y la relación con sus límites. Universidad de Cuenca
- Ministerio de Educación. (2007). Guía para el docente: Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual. Obtenido de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/mineduc/doc/200810081657070.EducacionSexual.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social. Observatorio Social (Consultado el 06 de mayo de 2022). CASEN 2017. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>
- Muyor Rodríguez, J. (2010). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad:hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Documentos de trabajo social: revista de trabajo y acción social (49), 9-33.



- Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2006) [Microsoft Word - 0722666S.doc \(un.org\)](#)
- Ortiz, N. (2005). Planeación con perspectiva de derechos: Un derecho de la infancia y de la juventud. UNICEF.
- Ritzer, G (2002) Teoría Sociológica Contemporánea.
- Rodrigo, M° Jose; Cabrera, E.; Quintana, J.C. Martín & Chavez. M° Luisa. Las Competencias Parentales en Contexto de Riesgo Psicosocial. [Maquetación 1 \(isciii.es\)](#)
- Sánchez, Paulina. Artículo “Primera Infancia y Discapacidad en Chile. Revisión y enfoque actual a los programas de gobierno”. [REV. MED. CLIN. CONDES - 2015; 26(4) 520-526]
- Schöngut-Grollmus Nicolás (2017). Ensamblajes socio-técnicos para la producción de intervenciones psicosociales en un programa del Servicio Nacional de Menores en Chile. [Recuperado el 03 de mayo del 2022] <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/1049/881>>
- Servicio Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Desarrollo Social. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Noviembre de 2013
- Serrano 1998; Larnaga, 1999; De la Maza, (2000), citado en Chile: interacción Estado-sociedad civil en las políticas de infancia. Andrade, C. Arancibia, S. (2010). Sitio web: <[https://www.academia.edu/37206553/Chile\\_interacci%C3%B3n\\_Estado-sociedad\\_civil\\_en\\_las\\_pol%C3%ADticas\\_de\\_infancia](https://www.academia.edu/37206553/Chile_interacci%C3%B3n_Estado-sociedad_civil_en_las_pol%C3%ADticas_de_infancia)>
- Servicio Nacional de Menores (SENAME, s.f.).
- Servicio Nacional de Protección Especializada a la Niñez y Adolescencia <https://www.mejorninez.cl/oferta-programatica.html> (Recuperado el 03 de mayo del 2022)

- Universidad de Concepción La parentalidad de personas en condición de discapacidad intelectual, desde su percepción, la de sus profesores y sus familias.

<http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/243>

- Vázquez N, Ramos P, Molina MC, Artazcoz L. Efecto de una intervención de promoción de la parentalidad positiva sobre el estrés parental. Aquichan. 2016; 16(2): 137-147. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.2.2
- West, R., & Turner, L. (2005). Teoría de la Comunicación Análisis y Aplicación. (Recuperado: 03 de mayo del 2022), de <http://usc2011.yolasite.com/resources/02%20WEST.pdf>
- Wainerman, C. (2001) La Trastienda de la Investigación.

## ANEXOS

### Instrumentos

#### Consentimiento Informado

**Título del proyecto:** Competencias Parentales Reflexivas autoevaluadas en zona de riesgo según Escala de Parentalidad Positiva (E2P): Percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de los participantes del programa ambulatorio de discapacidad (PAD) Alelí de La Serena.

**Investigadores Responsables:** Karen Loyola – Ana Meneses – Julio Vergara – Silvia Tirado.

**Objetivo General:** Conocer las percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de PAD Alelí de La Serena, en torno a autoevaluación en zona de riesgo de sus Competencias Parentales Reflexivas, de acuerdo a instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P).

Declaró estar en conocimiento de los objetivos de esta investigación y el contexto en el que se realiza. Se me ha garantizado el uso adecuado de la información (sólo para fines de la tesis) y la confidencialidad de la misma, así como también el resguardo de mi anonimato como participante, incluyendo cualquier dato personal que pueda identificarme de alguna forma.

Asimismo, declaró que participó en esta investigación sin recibir remuneración ni compensación económica alguna. Se me ha informado que mi participación es voluntaria y que esta puede cesar en cualquier momento, si es que yo lo estimo conveniente.

Acepto que la entrevista en la que participaré será transcrita y que la información se utilice específica y exclusivamente con los fines que señala esta investigación.

Se me ha informado que, en caso de cualquier duda o comentario, me contacte con los responsables: Karen Loyola – Ana Meneses – Julio Vergara – Silvia Tirado.

Los resultados de esta investigación serán presentados en un informe final dirigido a los representantes de comisión de tesis de la Escuela de Humanidades de la Universidad UNIACC, en el marco del proceso académico para optar al grado de Licenciado/a en Trabajo Social y que, eventualmente, será publicada en los repositorios de dicha institución.

He leído (o se me ha leído) y se me ha explicado la información del documento de consentimiento informado. He tenido tiempo para hacer preguntas y estas se me han respondido con claridad.

#### **Contactos:**

Consultas investigadores: En caso de tener alguna duda en relación al consentimiento, por favor comuníquese con los investigadores responsables vía correo electrónico o teléfono.

**Investigadores responsables:** Karen Loyola – Ana Meneses – Julio Vergara – Silvia Tirado.

**Correos electrónicos:** karen.loyola@uniacc.edu - ana.meneses@uniacc.edu - julio.vergara@uniacc.edu - silvia.tirado@uniacc.edu

**Teléfono:** +56985863779

El presente consentimiento informado se firma en duplicado. Una de las copias queda en poder del/la investigador/a y la otra en el del participante.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma participante

Nombre y firma investigadores

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

### Entrevista Semi-estructurada

La presente entrevista tiene como objeto “*Conocer las percepciones y experiencias de los padres, madres y/o cuidadores significativos de PAD Alelí de La Serena, en torno a autoevaluación en zona de riesgo de sus Competencias Parentales Reflexivas, de acuerdo a instrumento Escala de Parentalidad Positiva (E2P)*”. Esta será conducida por estudiantes del Programa Licenciatura en Trabajo Social, de la Universidad de Ciencias, Artes y Comunicación UNIACC.

Esta entrevista consta de 10 preguntas abiertas y su aplicación tomará aproximadamente entre 30 a 45 minutos.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tendrá usted el derecho de hacerlo saber a los entrevistadores o de no responderlas.

¡Desde ya, gracias por su participación!

<b>ANTECEDENTES PERSONALES</b>	
Nombre del Entrevistado/a	
Edad	
Género	
Nivel Educacional Alcanzado	
¿Ejerce alguna actividad remunerada? SI/NO ¿Cuál?	
Parentesco con el NNA	
Edad del NNA	
Género del NNA	
Diagnóstico del NNA	

**PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

**CATEGORÍA DE BASE N° 1 “TRAYECTORIA PARENTAL”**

Para comenzar, vamos a formular algunas preguntas orientadas a describir el proceso de crianza de su hijo/a

1.- ¿Cuáles son los hechos significativos que usted recuerda y que más le han marcado en su trayectoria parental, en la medida de que su hijo/a ha ido creciendo considerando el diagnóstico de él/ella? (Describir hechos desde el nacimiento hasta la fecha)

---

---

---

---

---

2.- Si tuviera que realizar una comparación entre su forma de ser padre/madre/cuidador antes y ahora ¿Qué cambios de hábitos o acciones específicas que se ha modificado y por qué lo ha realizado?

---

---

---

---

---

Ahora quisiéramos que nos pudiese contar de acuerdo a su relato como es la calidad de la relación con su hijo/a según el siguiente planteamiento:

3.- De acuerdo a su percepción, describa detalladamente cómo es la relación actual que mantiene con su NNA. Considerando cómo era antes, qué ha cambiado en ella y por qué.

---

---

---

---

---

**CATEGORÍA DE BASE N° 2 “Factores biopsicosociales que influyen en el desarrollo del NNA”**

4.- De acuerdo a su percepción personal, ¿Cuál cree usted que ha sido una de las mayores dificultades presentes en la vida diaria de su hijo/a?, ¿Cómo cree usted que ésta dificultad lo ha afectado en el desarrollo de vida del niño/a, hasta ahora?.

---

---

---

---

5.- ¿Usted, se considera una figura influyente y/o significativa para el niño/a? ¿Por qué?

---

---

---

---

**CATEGORÍA DE BASE N° 3 “Acciones de anticipación de escenarios vitales”**

6.- Desde su experiencia como padre, madre o cuidador/a significativo de NNA diagnosticado con alguna discapacidad, podría describir ¿Qué acciones realiza para afrontar situaciones complejas y/o adversas que podrían influir en el desarrollo vital del NNA?

---

---

---

---

7.- Cómo padre, madre y/o cuidador significativo ¿Con qué capacidades y/o herramientas personales cree que cuenta para afrontar situaciones adversas/difíciles dentro de la crianza? Ejemplo: Pensamiento positivo, capacidad de ahorro, redes de apoyo, entre otros.

---

---

---

---

**CATEGORÍA DE BASE N° 4 “AUTOCUIDADO PARENTAL”**

8.- Desde que usted lleva a cabo su labor de padre/madre/cuidador significativo. ¿Nos podría describir qué acciones distintas a la crianza, usted realiza para su autocuidado físico, psíquico y/o emocional (ej. practicar deportes, asistir a actividades sociales, entre otras?

---

---

---

---

9.- ¿Usted como cuidador principal, nos podría relatar quienes son las personas que la apoyan en la crianza de su hijo/a?.

---

---

---

---

**¡Gracias por sus respuestas!**

## TABLAS

**Clasificación de citas según subcategorías.**

VARIABLES	SUBCATEGORÍAS	CITAS
<p><b>Trayectoria parental</b></p>	<p><b><i>Hechos significativos en la crianza</i></b></p>	<p>S1: “Darme cuenta que mi hijo era diferente” – “estar separado de mis hijos y no ver crecer al Ezequiel ayudarlo y estar más pendiente” – “que tuviera que intervenir el tribunal para yo poder cuidarlos eso fue súper complejo para mí” – “hacerme cargo de los 3 niños después de artos años sin compartir con ellos fue como volver a conocerlos”</p> <p>S2: “Para empezar yo creo que el embarazo porque bien complicado que fue porque yo consumía pasta base” – “mi mamá fue a Calama a quitarme a la niña porque según ella yo no la cuidaba bien porque consumía.” – “me vine a buscar a mi niña fue difícil cambiarme de ciudad pero lo hice por ella.”</p> <p>S3: “Lo que más recuerdo es cuando nació Jesús, por la condición que él tiene” – “El desapareció, nunca más supe de él y es mejor”</p> <p>S4: “Uno de los hechos que más me ha marcado, fue el proceso de embarazo de Agustín”- “Otro hecho que me marcó, fue cuando supe del diagnóstico de TEA”</p> <p>S5: “Recibir su primer diagnóstico fue lo más significativo, a los 3 meses” - "Piel atópica, diagnóstico que me han marcado como progenitora."</p> <p>S6: “han habido varios hechos así como bien significativos, porque primero tuve 20 horas en trabajo de parto, eh no nació por forma natural, tuvo que ser una cesárea de urgencia" - "ahí dijeron que tenía un problema al desarrollo psicomotor completo y a los dos años la diagnosticaron y ahí empezamos con terapia" - "Siempre me la corrieron de los colegios, de los jardines, de chiquitita, me decían que me la llevara" - "pero uno pasa por muchas cosas, muchas cosas que te van así como marcando, así de cierta forma porque es como que todos te rechazaran a tu hijo".</p>



	<p><b>Prácticas actuales de crianza</b></p>	<p>S1: “No era un papá muy comprometido como se dice como que yo solo llevaba la plata a la casa porque trabajaba todo el día y llegaba cansado, así que solo jugaba con ellos lo que se podía pero eso de poner reglar mandar lo hacía la mamá” – “ahora que yo estoy a cargo de ellos es diferente yo ahora soy un papá comprometido porque soy yo el que los está criando yo pongo las reglas, soy el que da los permisos, el que va a las reuniones”</p> <p>S2: “Ehhh la verdad sigo siendo igual, no creo que haya cambiado algo porque yo con la Feña somos como amigas; entonces nuestra relación es como diferente.”</p> <p>S3: “Ha cambiado mucho, yo antes dejaba que hiciera lo que Jesús quisiera, lo trataba diferente a sus hermanas por su condición” – “así que ahora yo le impongo reglas también”</p> <p>S4: “Ha sido un cambio radical, debido a que Agustín me ha hecho ver la vida de otra forma”</p> <p>S5: “He tenido un cambio significativo y especial, esto, debido a que me considero una persona más flexible y de las diversidades de mi hijo. Antes de eso, no era flexible y tolerante, pensaba que todo era de maña.”</p> <p>S6: “Antes era súper difícil comunicarse con la Florencia, porque ella no hablaba nada” - “la relación que tenemos entre nosotras, es muy de cómplices, ella me dice que yo soy su mejor amiga, pero ella también reconoce que yo soy su mamá”</p>
	<p><b>Evaluación de la calidad de relación (padre/hijo)</b></p>	<p>S1: “Con el Ezequiel pucha con el sí he cambiado antes como que no asumía lo que él tenía, pero ahora yo sé ya lo que tiene me he informado sé cómo manejarlo y todo eso” – “lo " o si no hubiéramos sido dos desconocidos” – “yo estoy más comprometido con él porque sé que me necesita mucho más”</p> <p>S2: “Con la Feña somos como amigas. Tenemos una buena relación, eso sí, cuando yo la quiero retar ella no me hace caso”</p> <p>S3: “Con Jesús siempre nos hemos llevado bien, él tiene harta confianza en mí, me cuenta muchas cosas, lo que le pasa en el colegio o con los amigos del barrio”</p> <p>S4: “Mi relación con Agustín es única, existe una complicidad entre ambos, ya, que nos llevamos súper bien”</p> <p>S5: “La relación es muy buena, ya que tiene apoyo farmacológico, y eso ha sido importante para</p>

		<p>su personalidad. Lo cual ha servido para que madre e hijo tengan una buena y sana relación.”</p> <p>S6: “Antes era súper difícil comunicarse con la Florencia, porque ella no hablaba nada” - “Ha sido todo como una aventura, desde que nació, hasta ahora que ha tenido unos avances impresionantes” - “ la relación que tenemos entre nosotras, es muy de cómplices, ella me dice que yo soy su mejor amiga, pero ella también reconoce que yo soy su mamá”</p>
<p><b>Factores biopsicosociales que influyen en el desarrollo del NNA</b></p>	<p><b><i>Dificultades de la vida diaria</i></b></p>	<p>S1: “Así como en el día a día de él, el tema de no hablar porque mire nosotros en la casa ya sabemos las cosas que quiere como que lo conocemos, pero en el colegio como es nuevo ahí les ha costado un poco saber lo que él quiere.”</p> <p>S2: “La verdad ella vive bien como mi mami, pero si tuviera que decir algo es esto de que yo a veces estoy y otras no; las peleas que tengo con mi mami igual yo creo que afectan a veces a la Feña.</p> <p>S3: “Yo creo que la relación con mi hija mayor, la Tiare porque con ella peleamos hartito, siempre tenemos discusiones porque esta media rebelde y a veces no se preocupa de su hijo, es media cochina también, mala para el aseo personal del niño, así que yo y mi pareja nos preocupas más de él y yo creo que le afecta eso al Jesús porque se mete en las discusiones, pero ahora eso ha cambiado, ahora ella entiende que es por su bien.”</p> <p>S4: “Una de las dificultades ha sido que Agustín tiene mucha "imaginación", es decir, vive en una realidad paralela y en el colegio trata de que sus mismos compañeros de curso, vivan esa misma realidad, lo cual no es posible.”</p> <p>S5: “Una de las mayores dificultades ocurre con el cambio de útiles, en donde Moisés tenía que salir de igual manera en período de pandemia. En la actualidad el cambio de profesores ha sido a veces un problema, porque eso le cambia el ánimo.”</p> <p>S6: "Yo creo que la mayor dificultad que tenía la Florencia al principio era el no poder comunicarse, porque como ella no podía comunicarse verbalmente, no hablaba, entonces ella se frustraba mucho, golpeaba y se golpeaba, porque quería comunicarse y no tenía la forma de hacerlo, entonces se enojaba mucho y se auto agredía, me agredía, era súper frustrante tanto para ella, como para mí. "</p>

	<p><b><i>Figura influyente según percepción parental</i></b></p>	<p>S1: “Yo creo que sí, porque soy su papá con el que vive y comparte.”</p> <p>S2: “Sí, porque como le dije somos como amigas entonces ve como en mí, las cosas que se deben y no se deben hacer como que ella está aprendiendo de las cosas malas que me han pasado, yo le cuento mis cosas para que a ella no le pase lo mismo entonces soy como su modelo a seguir.”</p> <p>S3: “Sí, yo creo que sí, porque él siempre me dice que quiere ser buen padre como yo lo soy, preocupado de su familia, además él confía mucho en mí, tenemos hartas conversaciones, nos llevamos bien.”</p> <p>S4: “Sí, sí me considero una figura influyente, porque somos "partner", nos llevamos súper bien.”</p> <p>S5: “ Sí, sí me considero una figura influyente quien impone las reglas y los límites, ya, que lo apoyó con sus tareas, soy una figura de apoyo, donde lo anticipó siempre ante cualquier situación.”</p> <p>S6: Sí, yo creo que soy como su figura más influyente, porque ella creo apego seguro conmigo; soy la persona que está siempre con ella, que siempre la cuida, que si se enferma estoy ahí, soy mamá veinticuatro siente, Hem... si ella está triste, si está feliz en todo momento estoy yo, si tenemos que llorar, lloramos juntas, si tenemos que reír, reímos juntas, si se frustra yo estoy ahí; es que todo lo que es ella lo aprendió de mí, o yo trato de hacer todo lo posible, porque en realidad la mayoría de las veces hemos sido nosotras dos.”</p>
--	--	--

<p><b>Acciones de anticipación de escenarios vitales.</b></p>	<p><b><i>Escenario de la vida cotidiana</i></b></p>	<p>S1: "La verdad no pienso mucho en el futuro del Ezequiel, como que voy viendo el día a día. A lo más he leído o visto videos en Youtube y lo que ustedes mismo me han enseñado del TEA; pero ponerme así como anticiparme a cosas que ni siquiera han pasado no".</p> <p>S2: "Es que mi niña no tiene tantos problemas, entonces para que voy a pensar en lo que puede pasar".</p> <p>S3: "Tener paciencia, no gritar (esto último es fundamental), ser una figura de contención. Hablarle mucho, explicarles las cosas de buena manera".</p> <p>S4: "Yo siempre busco videos de la discapacidad de mi hijo y de adolescencia porque es una etapa difícil y siempre hay que estar preparado, yo creo que Jesús tendrá una vida con dificultad por su discapacidad y tengo que ayudarlo y siempre estar con él".</p> <p>S5: "Genero la anticipación ante cualquier escenario, en la medida que se pueda. Programarlo para los hechos. También, pedir ayuda, saber utilizar las redes de apoyo existentes, siempre consultar."</p> <p>S6: "Cuando pasan situaciones, que son así complejas, que yo la veo que está con crisis o que ya como que se escapó un poco la situación de las manos yo lo primero que hago es primero que se calme, ante todo también calmarme yo como mamá, porque los niños de dan cuenta muy fácilmente si los papás tenemos el control o no; entonces si yo me descontrolo y yo no soy capaz de controlar mis propias emociones y sentimientos, jamás lo va a hacer ella. Entonces, lo primero que yo hago es estar serena yo, calmada yo, hablarle bien, le hago cariño, la abrazo, le digo que todo va a estar bien, le pregunto si ella quiere hablarlo que le pasó y si no quiere no la presiono, le digo: Ya! Respiremos, botemos, la dejo le doy su espacio, siempre cuidando de que ella no se haga daño, pero la dejo expresar sus emociones, si ella quiere llorar, que llore, si quiere gritar, que grite que se desahogue, si es quiere golpear no sé a un cojín o el piso, porque después de que pasa ese momento de frustración, que a veces también nosotros mismos los adultos tenemos, ella va a poder conversar conmigo y decirme mamá es que no sé, me molestó esto o esto otro."</p>
---	---	--

	<p><b>Herramientas personales</b></p>	<p>S1: "Yo creo que cuento con mi voluntad de querer hacer las cosas bien, ser papá de 3 niños sin el apoyo de la mamá es difícil sino fuera por la Maca y mi mamá como dije antes sería más complicado".</p> <p>S2: "Yo siempre tengo pensamiento positivo, eso es importante en la crianza, igual que la red de apoyo familiar también es importante porque la familia que es mi apoyo si se presenta cualquier problema".</p> <p>S3: "El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una, porque eso ayuda para tener una salud mental sólida, lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad".</p> <p>S4: "Yo siempre ando con el pensamiento positivo, siempre pensando que todo va a estar bien y cómo con la Feña nos tenemos confianza yo sé que ella siempre me va a contar sus problemas".</p> <p>S5: "Pedir ayuda a las redes de apoyo, sus otros hijos son importante como también una prima. El ser perseverante, también es una capacidad y/o herramienta significativa. Ser profesional del área me ha ayudado para tener las herramientas necesarias para ayudar a mi hijo (psicopedagoga)"</p> <p>S6: ""Yo creo que capacidades y herramientas que puedo poseer son que me auto educo, siempre estoy buscando información nueva, siempre estoy conversando con otros papás que también están dentro del espectro autista, empapándome de información, por lo mismo, para poder ayudar a mi hija; estudió, hago cursos de repente, aunque no sean certificados, pero son cursos gratuitos que hacen universidades extranjeras, siempre busco información, siempre busco cómo abordar nuevos temas , porque si yo no me educo, si yo no me empodero como mamá, si yo no trato de sacarla adelante, nadie lo va a hacer."</p>
--	---------------------------------------	---

<p><b>Autocuidad o Parental.</b></p>	<p><b>Autocuidado físico, emocional y/o psíquico</b></p>	<p>S1: "La verdad como que no tengo tiempo para esas cosas, porque yo me levanto re temprano para ir a trabajar vengo almorzar y después vuelvo, después llego tarde a estar un rato con la familia ver en que puedo ayudar a los niños en sus tareas y de ahí nos acostamos. Y el fin de semana los dejo para estar con ellos. Rara vez salimos con la Maca por ahí porque no nos gusta molestar y que nos cuiden a los niños".</p> <p>S2: "No. yo no tengo tiempo para hacer otras cosas más que estar con mis hijos y trabajar"</p> <p>S3: "Hago yoga dos veces por semana, escuchar música y caminar en la playa".</p> <p>S4: "Me junto con mis amigas, salgo a bailar de repente, o a juntarme a la plaza a conversar y fumarme un cigarrito con mis amigas; eso me sirve de distracción".</p> <p>S5: "El único regalo que tengo para mí semanalmente, es el de participar una vez por semana en terapia psicológica. Tratamiento que lleva 3 años ya. El departamento de inclusión de la municipalidad de La Serena, igual me ha ayudado."</p> <p>S6: "Yo la verdad es que si realizaba educación física, empecé a cuidarme yo igual, porque es súper importante que uno se sienta bien para los hijos. El año pasado me cuide mucho en mi alimentación, hacía deporte en mi casa, incluso con ella."</p>
	<p><b>Apoyo de tercero en la crianza</b></p>	<p>S1: "la Maca que es mi pareja y vive conmigo"- "mi mamá"- "son las únicas que me ayudan con los niños"</p> <p>S2: "Mi pareja"- "mi hija Tiare"- "ellos son mi apoyo para la crianza"</p> <p>S3: "El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una, porque eso ayuda para tener una salud mental sólida, lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad".</p> <p>S4: "Mi mamá pus, porque ella es la que tiene a la Feña de chiquitita"- "peleamos a veces pero que le voy hacer si es mi mamá"</p> <p>S5: "Mi prima materna y sus hermanos (estos últimos cuando están acá)."</p> <p>S6: "La verdad muy poco, porque mi mamá me puede apoyar pero no tanto, ella igual tiene sus problemas a nivel mental, entonces yo vivo con ella y no es mucho lo que me puede cuidar a la Florencia, prefiero cuidarla yo." - " Actividades sociales, la verdad bien poco sin ella, yo si salgo,</p>

		salgo con ella, hace arto tiempo que no salgo sola como a algo recreativo, porque como el papá ya no tiene visitas"
--	--	---

Clasificación de citas según categoría emergente.

Hechos significativos en la crianza	CITAS	Categoría Emergente 1	Categoría Emergente 2	Categoría Emergente 3
	"Lo que más recuerdo, es cuando nació Jesús, por la condición que él tiene"	Nacimiento	Diagnóstico	
	"Darme cuenta que mi hijo era diferente"	Diagnóstico		
	Otro hecho que me marcó, fue cuando supe del diagnóstico de TEA"	Diagnóstico		
	Recibir su primer diagnóstico fue lo más significativo, a los 3 meses"	Diagnóstico		
	"Piel atópica, diagnóstico que me han marcado como progenitora."	Diagnóstico		
	"ahí dijeron que tenía un problema al desarrollo psicomotor completo y a los dos años la diagnosticaron y ahí empezamos con terapia"	Diagnóstico		



	<p>“han habido varios hechos así como bien significativos, porque primero tuve 20 horas en trabajo de parto, eh no nació por forma natural, tuvo que ser una cesárea de urgencia”</p>	Nacimiento		
	<p>“Para empezar yo creo que el embarazo porque bien complicado que fue porque yo consumía pasta base”</p>	Embarazo		
	<p>“Uno de los hechos que más me ha marcado, fue el proceso de embarazo de Agustín”</p>	Embarazo		
	<p>“estar separado de mis hijos y no ver crecer al Ezequiel ayudarlo y estar más pendiente”</p>	Separación		
	<p>mi mamá fue a Calama a quitarme a la niña porque según ella yo no la cuidaba bien porque consumía.”</p>	Separación		
	<p>“El desapareció, nunca más supe de él y es mejor”</p>	Separación		

	“que tuviera que intervenir el tribunal para yo poder cuidarlos eso fue súper complejo para mí”	Obstáculo		
	“Siempre me la corrieron de los colegios, de los jardines, de chiquitita, me decían que me la llevara”	Obstáculo		
	“me vine a buscar a mi niña fue difícil cambiarme de ciudad pero lo hice por ella.”	Acción		
	“hacerme cargo de los 3 niños después de artos años sin compartir con ellos fue como volver a conocerlos”	Relación Vincular		

Prácticas actuales de la crianza	“No era un papá muy comprometido como se dice como que yo solo llevaba la plata a la casa porque trabajaba todo el día y llegaba cansado, así que solo jugaba con ellos lo que se podía pero eso de poner reglar mandar lo hacía la mamá”	Relación Vincular		
	“ahora que yo estoy a cargo de ellos es diferente yo ahora soy un papá comprometido porque soy yo el que los está criando yo pongo las reglas, soy el que da los permisos, el que va a las reuniones”	Capacidades		
	“Ehhh la verdad sigo siendo igual, no creo que haya cambiado algo porque yo con la Feña somos como amigas; entonces nuestra relación es como diferente.”	Relación Vincular		
	“Ha cambiado mucho, yo antes dejaba que hiciera lo que Jesús quisiera, lo trataba diferente a sus hermanas por su condición”	Relación Vincular	Diagnóstico	
	“así que ahora yo le impongo reglas también”	Capacidades		
	“Ha sido un cambio radical, debido a que Agustín me ha hecho ver la vida de otra forma”	Flexibilidad		

	<p>“He tenido un cambio significativo y especial, esto, debido a que me considero una persona más flexible y de las diversidades de mi hijo. Antes de eso, no era flexible y tolerante, pensaba que todo era de maña.”</p>	<p><b>Flexibilidad</b></p>		
	<p>“Antes era súper difícil comunicarse con la Florencia, porque ella no hablaba nada”</p>	<p><b>Obstáculo</b></p>		
	<p>“la relación que tenemos entre nosotras, es muy de cómplices, ella me dice que yo soy su mejor amiga, pero ella también reconoce que yo soy su mamá”</p>	<p><b>Relación Vincular</b></p>		

<b>Evaluación de la calidad de relación (padre/hijo)</b>	“Con el Ezequiel pucha con el sí he cambiado antes como que no asumía lo que el tenía, pero ahora yo sé ya lo que tiene me he informado sé cómo manejarlo y todo eso”	Flexibilidad	Capacidades	
	“Io " o si no hubiéramos sido dos desconocidos”	Flexibilidad		
	“yo estoy más comprometido con él porque sé que me necesita mucho más”	Capacidades		
	“Con la Feña somos como amigas. Tenemos una buena relación, eso sí, cuando yo la quiero retar ella no me hace caso”	Relación Vincular		
	“Con Jesús siempre nos hemos llevado bien, él tiene harta confianza en mí, me cuenta muchas cosas, lo que le pasa en el colegio o con los amigos del barrio”	Relación Vincular		
	“Mi relación con Agustín es única, existe una complicidad entre ambos, ya, que nos llevamos súper bien”	Relación Vincular		
	“La relación es muy buena, ya, que tiene apoyo farmacológico, y eso ha sido importante para su personalidad. Lo cual ha servido para que madre e hijo tengan una buena y sana relación.”	Relación Vincular	Salud Mental	Relación Vincular

	"Antes era súper difícil comunicarse con la Florencia, porque ella no hablaba nada"	Obstáculo		
	"Ha sido todo como una aventura, desde que nació, hasta ahora que ha tenido unos avances impresionantes"	Nacimiento	Diagnóstico	
	" la relación que tenemos entre nosotras, es muy de cómplices, ella me dice que yo soy su mejor amiga, pero ella también reconoce que yo soy su mamá"	Relación Vincular		

<b>Dificultades de la vida diaria</b>	<p>“Así como en el día a día de él, el tema de no hablar porque mire nosotros en la casa ya sabemos las cosas que quiere como que lo conocemos, pero en el colegio como es nuevo ahí les ha costado un poco saber lo que él quiere.”</p>	<b>Obstáculo</b>		
	<p>“La verdad ella vive bien como mi mami, pero si tuviera que decir algo es esto de que yo a veces estoy y otras no; las peleas que tengo con mi mami igual yo creo que afectan a veces a la Feña.</p>	<b>Redes de apoyo</b>	<b>Relación Vincular</b>	<b>Obstáculo</b>
	<p>“Yo creo que la relación con mi hija mayor, la Tiare porque con ella peleamos harto, siempre tenemos discusiones porque esta media rebelde y a veces no se preocupa de su hijo, es media cochina también, mala para el aseo personal del niño, así que yo y mi pareja nos preocupas más de él y yo creo que le afecta eso al Jesús porque se mete en las discusiones, pero ahora eso ha cambiado, ahora ella entiende que es por su bien.”</p>	<b>Obstáculo</b>		

	<p>“Una de las dificultades ha sido que Agustín tiene mucha "imaginación", es decir, vive en una realidad paralela y en el colegio trata de que sus mismos compañeros de curso, vivan esa misma realidad, lo cual no es posible.”</p>	<p><b>Obstáculo</b></p>		
	<p>“Una de las mayores dificultades ocurre con el cambio de útiles, en donde Moisés tenía que salir de igual manera en período de pandemia. En la actualidad el cambio de profesores ha sido a veces un problema, porque eso le cambia el ánimo.”</p>	<p><b>Obstáculo</b></p>		
	<p>"Yo creo que la mayor dificultad que tenía la Florencia al principio era el no poder comunicarse, porque como ella no podía comunicarse verbalmente, no hablaba, entonces ella se frustraba mucho, golpeaba y se golpeaba, porque quería comunicarse y no tenía la forma de hacerlo, entonces se enojaba mucho y se auto agredía, me agredía, era súper frustrante tanto para ella, como para mí. "</p>	<p><b>Obstáculo</b></p>	<p><b>Salud Mental</b></p>	



Figura influyente según percepción parental	"Yo creo que sí, porque soy su papá con el que vive y comparte."	Relación Vincular		
	"Sí, porque como le dije somos como amigas entonces ve como en mí, las cosas que se deben y no se deben hacer como que ella está aprendiendo de las cosas malas que me han pasado, yo le cuento mis cosas para que a ella no le pase lo mismo entonces soy como su modelo a seguir."	Relación Vincular	Redes de apoyo	
	"Si, yo creo que sí, porque él siempre me dice que quiere ser buen padre como yo lo soy, preocupado de su familia, además el confía mucho en mí, tenemos hartas conversaciones, nos llevamos bien."	Relación Vincular		
	"Sí, sí me considero una figura influyente, porque somos "partner", nos llevamos súper bien."	Relación Vincular		
	" Sí, si me considero una figura influyente quien impone las reglas y los límites, ya, que lo apoyo con sus tareas, soy una figura de apoyo, donde lo anticipo siempre ante cualquier situación."	Relación Vincular		

	<p>Sí, yo creo que soy como su figura más influyente, porque ella creo apego seguro conmigo; soy la persona que está siempre con ella, que siempre la cuida, que si se enferma estoy ahí, soy mamá veinticuatro siente, Hem... si ella está triste, si está feliz en todo momento estoy yo, si tenemos que llorar, lloramos juntas, si tenemos que reír, reímos juntas, si se frustra yo estoy ahí; es que todo lo que es ella lo aprendió de mí, o yo trato de hacer todo lo posible, porque en realidad la mayoría de las veces hemos sido nosotras dos."</p>	<p><b>Relación Vincular</b></p>		
--	---	---------------------------------	--	--

<b>Escenario de la vida cotidiana</b>	"La verdad no pienso mucho en el futuro del Ezequiel, como que voy viendo el día a día. A lo más he leído o visto videos en Youtube y lo que ustedes mismo me han enseñado del TEA; pero ponerme así como anticiparme a cosas que ni siquiera han pasado no".	Acción	Tiempo	
	"Es que mi niña no tiene tantos problemas, entonces para que voy a pensar en lo que puede pasar".			
	"Tener paciencia, no gritar (esto último es fundamental), ser una figura de contención. Hablarle mucho, explicarles las cosas de buena manera".	Capacidades	Capacidades	Capacidades
	"Yo siempre busco videos de la discapacidad de mi hijo y de adolescencia porque es una etapa difícil y siempre hay que estar preparado, yo creo que Jesús tendrá una vida con dificultad por su discapacidad y tengo que ayudarlo y siempre estar con él".	Capacidades		
	"Genero la anticipación ante cualquier escenario, en la medida que se pueda. Programarlo para los hechos. También, pedir ayuda, saber utilizar las redes de apoyo existentes, siempre consultar."	Capacidades		

	<p>"Cuando pasan situaciones, que son así complejas, que yo la veo que está con crisis o que ya como que se escapó un poco la situación de las manos yo lo primero que hago es primero que se calme, ante todo también calmarme yo como mamá porque los niños de dan cuenta muy fácilmente si los papás tenemos el control o no; entonces si yo me descontrolo y yo no soy capaz de controlar mis propias emociones y sentimientos, jamás lo va a hacer ella. Entonces, lo primero que yo hago es estar serena yo, calmada yo, hablarle bien, le hago cariño, la abrazo, le digo que todo va a estar bien, le pregunto si ella quiere hablarlo que le pasó y si no quiere no la presiono, le digo: Ya! Respiremos, botemos, la dejo le doy su espacio, siempre cuidando de que ella no se haga daño, pero la dejo expresar sus emociones, si ella quiere llorar, que llore, si quiere gritar, que grite que se desahogue, si es quiere golpear no sé a un cojín o el piso, porque después de que pasa ese momento de frustración, que a veces también nosotros mismos los adultos tenemos, ella va a poder conversar conmigo y decirme mamá es que no sé, me molesto esto o esto otro."</p>	<p>Capacidades</p>		<p>Relación Vincular</p>
--	---	--------------------	--	--------------------------

<b>Herramientas personales</b>	"Yo creo que cuento con mi voluntad de querer hacer las cosas bien, ser papá de 3 niños sin el apoyo de la mamá es difícil sino fuera por la Maca y mi mamá como dije antes sería más complicado".	Capacidades		
	"Yo siempre tengo pensamiento positivo, eso es importante en la crianza, igual que la red de apoyo familiar también es importante porque la familia que es mi apoyo si se presenta cualquier problema".	Capacidades		
	"El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una porque eso ayuda para tener una salud mental sólida, lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad".	Tiempo	Salud Mental	
	"Yo siempre ando con el pensamiento positivo, siempre pensando que todo va a estar bien y cómo con la Feña, nos tenemos confianza yo sé que ella siempre me va a contar sus problemas"	Capacidades	Relación Vincular	

	<p>“Pedir ayuda a las redes de apoyo, sus otros hijos son importante como también una prima. El ser perseverante, también es una capacidad y/o herramienta significativa. Ser profesional del área me ha ayuda para tener las herramientas necesarias para ayudar a mi hijo (psicopedagoga)”</p>	<p>Capacidades</p>		
	<p>“Yo creo que capacidades y herramientas que puedo poseer son que me auto educo, siempre estoy buscando información nueva, siempre estoy conversando con otros papás que también están dentro del espectro autista, empapándome de información, por lo mismo, para poder ayudar a mi hija; estudio, hago cursos de repente, aunque no sean certificados, pero son cursos gratuitos que hacen universidades extranjeras, siempre busco información, siempre busco cómo abordar nuevos temas , porque si yo no me educo, si yo no me empodero como mamá, si yo no trato de sacarla adelante, nadie lo va a hacer.”</p>	<p>Capacidades</p>		

Autocuidado físico, emocional y/o psíquico	"La verdad como que no tengo tiempo para esas cosas, porque yo me levanto temprano para ir a trabajar vengo almorzar y después vuelvo, después llego tarde a estar un rato con la familia ver en que puedo ayudar a los niños en sus tareas y de ahí nos acostamos. Y el fin de semana los dejo para estar con ellos. Rara vez salimos con la Maca por ahí porque no nos gusta molestar y que nos cuiden a los niños".	Tiempo	Obstáculo	Redes de apoyo
	"No. yo no tengo tiempo para hacer otras cosas más que estar con mis hijos y trabajar"			
	"Hago yoga dos veces por semana escuchar música y caminar en la playa"	Participación Social	Tiempo	
	"Me junto con mis amigas, salgo a bailar de repente, o a juntarme a la plaza a conversar y fumarme un cigarrillo con mis amigas, eso me sirve de distracción".	Participación Social	Tiempo	
	"El único regalo que tengo para mí semanalmente, es el de participar una vez por semana en terapia psicológica. Tratamiento que lleva 3 años ya. El departamento de inclusión de la municipalidad de La Serena, igual me ha ayudado."	Salud Mental		

	<p>“Yo la verdad es que si realizaba educación física, empecé a cuidarme yo igual, porque es súper importante que uno se sienta bien para los hijos El año pasado me cuide mucho en mi alimentación, hacia deporte en mi casa, incluso con ella.”</p>	<p>Salud Mental</p>		
--	---	---------------------	--	--



<b>Apoyo de tercero en la crianza</b>	"la Maca que es mi pareja y vive conmigo"- "mi mamá"- "son las únicas que me ayudan con los niños"	Redes de apoyo		
	"Mi pareja"- "mi hija Tiare"- "ellos son mi apoyo para la crianza"	Redes de apoyo		
	"El tener tiempo para una misma, buscar un espacio para una, porque eso ayuda para tener una salud mental sólida, lo cual ayudará a la crianza y a afrontar cualquier tipo de adversidad".	Salud Mental	Capacidades	
	"Mi mamá pus, porque ella es la que tiene a la Feña de chiquitita"	Redes de apoyo		
	- "peleamos a veces pero que le voy hacer si es mi mamá"	Relación Vincular		
	"Mi prima materna y sus hermanos (estos últimos cuando están acá)."	Redes de apoyo		

	<p>La verdad muy poco, porque mi mamá me puede apoyar pero no tanto, ella igual tiene sus problemas a nivel mental, entonces yo vivo con ella y no es mucho lo que me puede cuidar a la Florencia, prefiero cuidarla yo." - " Actividades sociales, la verdad bien poco sin ella, yo si salgo, salgo con ella, hace arto tiempo que no salgo sola como a algo recreativo, porque como el papá ya no tiene visitas"</p>	<b>Obstáculo</b>	<b>Salud Mental</b>	<b>Separación</b>
--	--	------------------	---------------------	-------------------

**Codificación axial.**

Color	Códigos emergentes	Familias de Códigos	Sub categoría de base asociada						
Azul	Nacimiento	Desarrollo Vital	Hechos significativos	Evaluación de la calidad de la relación					
Rojo	Diagnóstico		Hechos significativos	Prácticas actuales de crianza					
Rosado	Embarazo		Hechos significativos						
Verde	Separación	Dificultades	Hechos significativos	Apoyo de tercero en la crianza					
Amarillo	Obstáculo		Hechos significativos	Dificultades de la vida diaria	Autocuidado físico, emocional y/o psíquico	Apoyo de terceros en la crianza			
Morado Oscuro	Acción	Compromiso	Hechos significativos	Dificultades de la vida diaria					
Gris	Flexibilidad		Prácticas actuales de crianza	Evaluación de la calidad de la relación					
Turquesa	Relación vincular	Acciones para la crianza	Hechos significativos	Prácticas actuales de la crianza	Evaluación de la calidad de la relación	Dificultades de la vida diaria	Figura influyente según percepción parental	Escenario de la vida cotidiana	Apoyo de tercero en la crianza
Narajo	Capacidades		Prácticas actuales de crianza	Evaluación de la calidad de la relación	Escenario de la vida cotidiana	Herramientas personales	Apoyo de tercero en la crianza		

Verde oscuro	Redes de apoyo		Autocuidado físico, emocional y/o psíquico	Apoyo de tercero en la crianza					
Café	Participación social		Autocuidado físico, emocional y/o psíquico						
Lila	Tiempo		Autocuidado físico, emocional y/o psíquico	Herramientas personales	Apoyo de terceros en la crianza	Escenarios de la vida cotidiana			
Rosa pastel	Salud Mental		Evaluación de la calidad de la relación	Dificultades de la vida diaria	Herramientas personales	Autocuidado físico, emocional y/o psíquico			