

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSTGRADO



DOCUMENTO BORRADOR DE TESIS
Programa de Magíster en Ocupación y Terapia Ocupacional

“Estudio exploratorio sobre la Participación Ocupacional de dos estudiantes, con necesidades educativas especiales múltiples, en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa dentro de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional”

Alumna: Paula Francisca Santander Álvarez

Directora: Paula Andrea Soto Reyes



Firma Directora Proyecto de Tesis

Fecha: Marzo 2022

Índice

1. Resumen	4
2. Introducción.....	5
3. Planteamiento del problema de Investigación	8
4. Supuesto de Investigación.....	10
5. Objetivos de Investigación.....	11
6. Marco Teórico.....	12
6.1 Enfoque de Discapacidad basado en la participación.....	12
<i>Participación Ocupacional</i>	16
6.2 Paradigma de los apoyos para la Transición a la Vida Adulta Activa	19
6.3 Educación y Necesidades Educativas Especiales / Retos Múltiples	24
7. Marco Metodológico.....	31
7.1. Diseño de Investigación:	31
7.2. Descripción de participantes.....	32
7.2.1. Estrategia de Reclutamiento.....	32
7.2.2. Descripción del ambiente.....	46
7.3. Estrategia de recolección y/o producción de información:.....	34
7.3.1 Técnicas y Procedimiento de Producción de Información.	34
7.3.1. a. Fuentes primarias	34
7.3.2. b. Fuentes Secundarias:	39
7.4 Procedimientos de análisis de información:	40
8. Resultados.....	46
8.1. Descripción de la utilización de pautas y documentos.	47
8.1.1 Pautas	47
8.1.2 Documentos	50
8.2. Descripción de las categorías de análisis	52
8.2.1 Ajustes razonables	53
8.2.2 Integración Escolar.....	57
8.2.3 Factores del Usuario.....	64
8.2.4 Expectativas y Roles Sociales	70
8.2.5 Ética y Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad	78
8.3. Ejes de reflexión final	81
8.3.1 Alternativas educativas para la Acción Ocupacional.	83

8.3.2 Explorando en el rol de estudiante.....	87
8.3.3 La oportunidad de elegir/decidir	89
9. Conclusiones.....	93
10. Discusión final.....	102
11. Referencias bibliográficas.....	105
12. Anexos	113

1. Resumen

A nivel mundial uno de los grupos sociales más vulnerables es el de las personas en situación de discapacidad (PeSD). De igual manera en Chile se observa una brecha significativa en el acceso y permanencia educativa de las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) en relación con el resto de la población, situación que se ve incrementada en el caso de los y las estudiantes que presentan las llamadas *Necesidades Educativas Especiales* (NEE).

En este contexto, la incorporación de profesionales de la Salud en educación mediante Programas de Integración Escolar (PIE) ha tenido como finalidad apoyar, desde las diversas disciplinas, en el proceso de transición por la escuela a estudiantes con NEE mayoritariamente permanentes.

Dentro del modelo PIE los y las Terapeutas Ocupacionales se han incorporado, cada vez con mayor visibilidad en el rubro, con el rol fundamental de facilitar la participación de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Permanentes (NEEP) en su entorno educativo mediante la realización de intervenciones basadas en la Ciencia de la Ocupación Humana. Para tal efecto es que elementos como independencia, autonomía, autodeterminación, entre otros, son objetivos constantes por desarrollar en los planes de trabajo para cada estudiante.

Vinculado a lo anterior, el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) describe a la participación ocupacional como una actividad significativa en el logro del desempeño de un rol y en este sentido, en el caso de una PeSD, el desempeño efectivo del rol de estudiante podría ser desarrollado mediante intervenciones basadas en la Ocupación. Atendiendo a las consideraciones anteriores, es que, la presente investigación tiene por objetivo analizar la participación ocupacional de dos estudiantes con NEEP, durante su trayectoria escolar, en un contexto de educación regular Técnico Profesional. A partir de una investigación cualitativa, mediante un estudio de casos, se pretende identificar y describir la participación ocupacional relacionada a los apoyos recibidos en sus procesos de Transición a la Vida Adulta Activa (TVA), desde el inicio hasta el término de su etapa escolar.

El análisis se realiza a partir de la triangulación de datos recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, adaptadas y la información cualitativa obtenida de evaluaciones de Terapia Ocupacional y documentos de su historia educativa.

Palabras claves: *Participación Ocupacional. Apoyos para la Transición a la vida adulta activa. Necesidades educativas especiales múltiples.*

2. Introducción

En la actualidad las investigaciones sobre personas que presentan discapacidad múltiple o retos múltiples¹ en sus entornos educativos son escasas, en la mayoría de los casos, se presentan propuestas de trabajo y guías para la entrega de apoyos especializados a estudiantes en situación de discapacidad intelectual o, en términos educativos, con Necesidades Educativas Especiales Permanentes (NEEP).

Es así como algunos estudios están enmarcados en la necesidad de entregar apoyos que permitan el desarrollo de la autodeterminación e independencia de las personas en situación de discapacidad (García, Loureiro, González, Nieto-Riveiro, & Sierra, 2018) y otros, hacen referencia a los diseños y guías para desarrollar el trabajo con estas personas (Vega, Gracia, & Riba, 2018).

En relación con los sistemas de apoyos para las personas en situación de discapacidad (PeSD) éstos siguen siendo estudiados desde distintas perspectivas profesionales profundizando en materias de investigación y discusión en la búsqueda de la mejora de la formación de estas personas en su etapa escolar. Esto es, debido a que es reconocido que las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) que reciben apoyos apropiados reducen sus limitaciones funcionales, pueden participar y contribuir a la comunidad, al tiempo que se da respuesta a las necesidades en un contexto social normalizado. Por consiguiente, se ha vuelto fundamental ofrecer los apoyos que las personas deseen, considerando sus propias elecciones, decisiones (Vega, Río, Flores, Cruz, & Lerdo De Tejada, 2012) y respetando la autonomía como principal elemento a desarrollar.

De igual manera, en España se ha estudiado la relevancia de la interacción de las PeSD en sus entornos sociales, educativos y familiares. A la vez, los conceptos relacionados a la situación de discapacidad intelectual se han desplazado a términos como calidad de vida, autodeterminación, funcionamiento, inclusión social y educativa, planes de apoyo individualizados, derechos humanos y conducta adaptativa (Hierro, Verdugo, Gómez, Fernández, & Cisneros, 2015). De esta manera la importancia de los apoyos entregados a las PeSD debe evidenciarse en relación a sus propias elecciones a favor del desarrollo de su autonomía.

Por consiguiente, las metodologías desarrolladas en las últimas décadas proponen que la persona

¹ Retos múltiples es un término utilizado en educación especial que hace referencia a los desafíos que presentan los estudiantes con discapacidad múltiple, a los profesionales que trabajan en el ámbito educativo. (Ministerio de Educación, 2010)

tenga una mayor participación en su vida diaria. De hecho, una investigación con PeSD intelectual, refiere al “apoyo activo” (AA) como la herramienta para que ellos se involucren en una participación comunitaria, que permita establecer relaciones sociales y personales, y que otorgue la posibilidad de vivir nuevas experiencias, tomar elecciones, tener el control de su vida, tener un estatus y ser tratado como una persona. En consecuencia, la intervención de los profesionales con PeSD, es más eficaz cuando ellas logran participar en actividades significativas (Cuervo, Iglesias, & Fernández, 2016), evidenciando la importancia de la Ocupación en el desarrollo de la autonomía.

Por otra parte, existen autores que identifican la relación entre la participación activa de las PeSD y su tránsito a la vida adulta, según Pallisera, et al. (2014): “el tema de la transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad ha sido foco de estudio en los últimos 30 años (...) y pone de manifiesto que actualmente la transición a la vida adulta sigue siendo uno de los procesos más complejos a los que se enfrentan los jóvenes con discapacidad intelectual (Pallisera et al., 2014, p.2). De este modo, conceptos como participación, transición a la vida adulta y educación inclusiva estarían estrechamente relacionados como herramientas para el desarrollo favorable de las personas en situación de discapacidad en su interacción con el entorno social.

Con relación al contexto educativo, la situación para las PeSD múltiple se vuelve aún más desafiante debido a la necesidad que tienen de responder a las demandas académicas y sociales sumado a las dificultades que puedan presentar para desempeñar su rol como estudiantes.

Es así como en Chile, los proyectos educativos PIE (Programa de Integración Escolar) son un modelo de desarrollo que se ha mantenido como respuesta a la integración escolar en el marco de la educación regular, sin necesariamente, considerar las necesidades reales de los estudiantes en la diversidad de sus complejidades. En efecto, estos Programas están siendo estudiados, en su funcionamiento, como modelos para la educación inclusiva en la búsqueda de “fortalecer la capacidad del sistema educativo para alcanzar a todos los estudiantes, centrándose en la participación plena y efectiva, accesibilidad, asistencia y logro de todos los estudiantes, especialmente de aquellos que, por diferentes razones, están en situación de exclusión o riesgo de marginalización” (Tamayo, Carvallo, Sánchez, Besoain-Saldaña, & Rebolledo, 2018).

Por otra parte, dentro del marco educativo, la Terapia Ocupacional (TO) considera el proceso de

inclusión educativa, como “un proceso dinámico que depende de constantes evaluaciones, reflexiones, discusiones con las prácticas y vivencias, para que se torne realmente efectivo (Costabile y Brunello, citado en Costa da Rosa, et al, 2014, p. 126). Reconocer cada contexto como único e irrepetible al igual que reconocer a cada persona en su individualidad y personalidad teniendo como objetivo, siempre, apoyar el desarrollo de la autonomía, independencia y participación activa en la comunidad, es entonces, una necesidad para la práctica de la TO, razón por la cual, conocer más sobre la participación de las personas con discapacidad en este entorno sería levantar evidencia para la misma.

Es relevante mencionar que, para fines de esta investigación, el concepto de participación será comprendido desde el Modelo de Ocupación Humana como “*participación ocupacional*” o participación en ocupaciones descrita como; una habilidad del hacer, pensar y sentir de los clientes en ciertas condiciones ambientales (Kielhofner. G, 2014, p.184). Es decir, la participación ocupacional es tanto personal como contextual; personal, debido a los tipos de participación en los que los individuos se involucran se encuentran influenciados según sus roles, motivaciones, hábitos, capacidades y limitaciones particulares de cada sujeto y, es contextual, debido a que el entorno en que viven las personas puede facilitar así como restringir su participación ocupacional (Kielhofner, G., 2004). En consecuencia, la participación ocupacional de estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples (NEEM) insertos en el contexto educativo regular, podría verse beneficiada si se identifican los facilitadores y barreras que presentan los contextos en los que estos se involucran.

3. Planteamiento del problema de Investigación

Según datos entregados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Grupo del Banco Mundial en el Informe Mundial sobre la discapacidad, cerca del 15% de la población mundial vive con una discapacidad, más de mil millones de personas, viven con alguna forma de discapacidad y alrededor de doscientos millones de ellas presentan dificultades considerables en el funcionamiento (Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011).

Relacionado a la discapacidad múltiple; un estudio internacional realizado por el Banco Mundial y la Alianza Mundial para la Educación (AME), da a conocer que los y las estudiantes con discapacidad intelectual y discapacidad múltiple tienen menor tasa de finalización de la escuela primaria en comparación a otras discapacidades (Male & Wodon, 2017, p.11). Esta situación tendría relación con la falta de apoyos de profesionales, recursos para el aprendizaje y accesos a los establecimientos educacionales por la falta de instalaciones adecuadas (Banco Mundial, 2017).

Hasta hace unas décadas atrás, en los años ochenta, la discapacidad era considerada como un problema personal o enfermedad que afectaba al individuo, de forma permanente o transitoria, y debía ser tratada para ser normalizada (Seoane, 2011). Desde esta perspectiva, con base en un modelo médico rehabilitador, las personas con discapacidad se transformaron en objetos médicos que debían participar de instituciones especializadas para acercarse a la norma y al estándar de la población, es así, como la educación especial se alzaba como una de las herramientas más prometedoras para el cumplimiento de este objetivo (Martín & Ripollés, 2008).

Actualmente, el concepto de discapacidad es descrito desde varios modelos los cuales coexisten en la sociedad. El enfoque del Modelo Médico sumado al Modelo Social de Discapacidad, en el cual la discapacidad es entendida desde una perspectiva donde el entorno restringe el desempeño de la persona, resulta en el Modelo Multidimensional o Biopsicosocial que explica la discapacidad como un conjunto de factores individuales y del entorno (Seoane, 2011). Este Modelo Multidimensional acoge el enfoque de derechos humanos que presenta la Organización Mundial de las Naciones Unidas (ONU) en su declaración de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) aprobados en el año 2006 (ONU, 2014), en el cual se entiende que “la discapacidad resulta de la relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve” (Hernández, 2015, p.50).

Por otra parte, las leyes de inclusión escolar n° 20.845 (Ministerio de Educación, [MINEDUC], 2015) y de inclusión social n° 20.422 corregida en la ley n° 21.089 (Ministerio de Desarrollo Social, 2018) plantean, entre sus objetivos, aumentar la participación de las PeSD en los entornos comunitarios, resguardando sus derechos como sujetos que deben tener acceso a la educación como medio de obtención de herramientas para el mundo laboral. Mediante la consolidación de los Programas de Integración Escolar (PIE), como estrategia de inclusión educativa, la creación del Manual de Apoyo para PIE en el marco de la Reforma Escolar de la ley 20.845 (MINEDUC, 2015) y la creación de la ley 20.422 (MIDEPLAN, 2010)² se busca, no sólo beneficiar a los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), sino también regularizar las prácticas de los profesionales de la educación y de la salud, insertos en educación (MINEDUC, 2016, p. 11).

Sin embargo, en la práctica ¿es posible hablar de incluir a estas personas mediante su participación en la educación escolar? Y, más complejo aún es preguntarse: el entorno educativo regular ¿está preparado para recibir a los y las estudiantes en situación de discapacidad, asegurar su acceso, permanencia, progreso y egreso, entregando los apoyos necesarios para favorecer su transición exitosa hacia una vida adulta activa, desde una perspectiva multidimensional y que se equipare al resto de los estudiantes insertos en el sistema escolar?

² En Octubre de 2011 MIDEPLAN se transforma en Ministerio de Desarrollo Social y actualmente, desde 2019, en Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

4. Supuesto de Investigación

Esta investigación se basa en el supuesto de que la participación ocupacional de una persona en situación de discapacidad múltiple inserta en un entorno de educación regular Técnico Profesional, puede facilitar la entrega de apoyos para la transición a la vida adulta activa debido a que, el/la estudiante adquiere herramientas para su desarrollo personal y social durante toda su etapa escolar, y el logro en el desempeño del rol de estudiante depende del desarrollo adecuado de su participación ocupacional.

Por otra parte, la necesidad que presentan estudiantes con discapacidad múltiple de participar en ocupaciones activamente dentro de su entorno escolar, puede ser atendida desde las intervenciones basadas en la Ocupación Humana, considerando que, los apoyos que se dan durante este período forman parte del proceso de Transición a la Vida Adulta Activa y son especialmente importantes de entregar durante toda la etapa escolar, debido a que, durante esta trayectoria se desarrollan herramientas fundamentales para el conocimiento personal y futura inserción social. Si bien se cree que el proceso formativo de la escuela y la socialización con pares puede facilitar la participación ocupacional de éstos jóvenes, en general, ésta se ve restringida y supeditada a las acciones que los profesionales de un equipo de integración escolar puedan implementar dentro del contexto educativo de acuerdo a las barreras que se presenten, por consiguiente y a la inversa, esto puede crear condiciones no inclusivas, hasta exclusivas y restringir la participación ocupacional dificultando el proceso efectivo de transición a la vida adulta activa.

Desde esta perspectiva es atingente conocer y analizar; cómo es la participación ocupacional de dos estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM), pertenecientes a un Programa de Integración Escolar (PIE) de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional (TP), a lo largo de su trayectoria escolar en relación a los apoyos para el proceso de Transición a la Vida Adulta Activa (TVAA).

5. Objetivos de Investigación

Objetivo General:

Analizar la participación ocupacional, en relación con los apoyos entregados para la Transición a la Vida Adulta Activa durante la trayectoria escolar, de dos estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples que cursan cuarto año de educación media en un establecimiento educacional técnico profesional.

Objetivos Específicos:

- I - Describir la participación ocupacional de los estudiantes durante su trayectoria escolar, desde la perspectiva de apoderadas y de profesionales del Programa de Integración Escolar.
- II. - Identificar la percepción de los estudiantes, con relación a su participación ocupacional, en su proceso de transición a la vida adulta activa.
- III. - Identificar facilitadores y barreras de la participación ocupacional en el contexto escolar de los estudiantes durante su trayectoria educativa.
- IV. - Identificar los apoyos que un Establecimiento Técnico Profesional entrega para la Transición a la vida adulta activa de dos estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples.

6. Marco Teórico

6.1 Enfoque de Discapacidad basado en la participación

A través de los años, la discapacidad ha sido descrita desde tres principales modelos que han evolucionado desde el uso de términos como “minusválido”, “retrasado” y “deficiente” para nombrarlos, fomentando la marginación de las personas en situación de discapacidad (PeSD), hacia un enfoque de derechos que utiliza el concepto de “diversidad funcional” con el objetivo de desmarcar la visión de la discapacidad de la connotación negativa y enfocarlo en la normalidad del funcionamiento diferente de las personas en sus entornos (Romañach, J. y Lobato, M. 2005).

En un principio bajo el modelo de *prescindencia, de origen religioso*, las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) eran visibilizadas como personas anormales e innecesarias en la sociedad. Luego, y a partir de causas científicas, se origina el segundo modelo llamado médico/rehabilitador o asistencialista en el cual la discapacidad se visibilizaba como un “problema” de las personas que tenían cuerpos “defectuosos” y que debían ser tratadas para superar estos defectos con el objetivo de ser “normalizados” para adaptarse y contribuir a la sociedad. Del mismo modo, estas personas eran excluidas de la sociedad y segregadas en centros de rehabilitación y escuelas especiales en donde los objetivos de trabajo de los profesionales de apoyo se basaban en una actitud paternalista y caritativa (Palacios, A. y Romañach, J. 2008).

Eventualmente, se dio paso al tercer modelo *social o biopsicosocial*, modelo que se origina a partir del rechazo a las características del enfoque médico rehabilitador y visibiliza la discapacidad desde las limitaciones que presenta la sociedad para que las PeSD se incorporen a ella sin desconocer que existen limitaciones por condiciones individuales, pero enfocando el aspecto a mejorar fundamentalmente, en el contexto social (Toboso, M. y Ripollés, M., 2008).

Entre tanto, alrededor del año 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la Clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía manteniendo el enfoque en el modelo médico rehabilitador. Esta situación causó gran revuelo social debido a que aún clasificaban a las personas según sus deficiencias y limitaciones personales a diferencia de lo que se buscaba con el modelo social. Es así como, para el año 2001, la OMS crea la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud* (CIF) en la cual especifica que la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (Organización Mundial de la Salud, 2001).

De esta manera, la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (en adelante CIF) acoge el enfoque de un modelo *biopsicosocial* en donde se describe un concepto de discapacidad que incluye al ambiente como factor perteneciente a las características que la definen, transformando la visión inicial desde las características de una persona con limitaciones, hacia un enfoque en las dificultades y restricciones que las PeSD deben enfrentar debido a las barreras que presenta el ambiente para su participación e inclusión en una sociedad determinada (Pérez, M. E. y Chhabra, G.2019).

A pesar de la evolución de los modelos el enfoque en las limitaciones existentes en la persona continúa estando presente y, por consiguiente, la discriminación continúa siendo parte de la cotidianidad de las PeSD. Esto es; cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo (Ministerio de Relaciones Exteriores [MINREL] 2008).

Es así como en el año 2006, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) perteneciente a la Organización de las Naciones Unidas (ONU), que es considerada uno de los principales referentes a nivel mundial, define discapacidad como una condición permanente, centrada en las oportunidades que tienen las personas de participar más que en las características de base o limitaciones que puedan tener (Cuesta, 2021). Asimismo, describe la discapacidad como un concepto que evoluciona constantemente y es el resultado de la interacción entre las personas y las barreras que se originan debido a la actitud y al entorno que evitan la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones (Organizaciones Unidas, (ONU), 2007). De este modo, la CDPD permite orientar el logro de los avances para la participación de las PeSD a través de la identificación y abordaje de las barreras que existen en la sociedad y que impiden que ésta se logre.

En efecto, Chile es parte de un conglomerado de países que firmó y ratificó el protocolo opcional de la Convención sobre los Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad ante la Organización de las Naciones Unidas (en adelante ONU) en los años 2007 y 2008 (ONU, 2009). De esta manera; mejorar, facilitar, aumentar y ampliar las oportunidades para que estas personas

puedan participar activamente en la sociedad es un compromiso adquirido por nuestro país y que implica implementar reformas, acciones políticas y sociales que a su vez son informadas y revisadas, cada cierta cantidad de años, por la ONU en función de retroalimentar las acciones realizadas.

No obstante, según el último informe de la ONU correspondiente al año 2016, los aspectos positivos de las acciones realizadas por Chile se limitaban a tres; la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en el año 2010, la aprobación de la inclusión de la discapacidad en la ley número 20.609 (que establece medidas contra la discriminación) y la creación del Instituto Nacional de Derechos Humanos en 2009, dejando como principales áreas de preocupación y recomendaciones a 67 aspectos fundamentales de abordar. Es decir, la comisión recomienda encarecidamente a Chile en primer lugar; revisar principios generales y obligaciones relacionados al ámbito legislativo y de continuidad en el modelo médico asistencial (situación que como ya revisamos se aleja de la nueva visión basada en el enfoque de diversidad funcional y respeto de los derechos de las PeSD) y, en segundo lugar, revisar derechos específicos de las PeSD en dónde se describen aspectos relacionados a la igualdad y no discriminación, situación de mujeres, niños y niñas con discapacidad, toma de conciencia, accesibilidad, riesgo, igualdad, reconocimiento, justicia, el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en comunidad (artículo 19) y la educación (artículo 24) entre otros. Por consiguiente, la mayoría de las observaciones realizadas al informe chileno, respecto a las reformas realizadas en nuestro país, reflejan la preocupante falta de priorización y retraso en materia de derechos humanos para las PeSD cuestión que el comité pide considerar e implementar para la agenda del 2030 presentando un nuevo informe a más tardar en Agosto del año 2022 (ONU, 2016).

En ese mismo contexto recientemente, el Parlamento Europeo aprobó el *texto: “La protección de las personas con discapacidad a través de peticiones; lecciones aprendidas”* dentro del marco de la carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, los derechos de las personas con discapacidad de la Convención de las Naciones Unidas (CDPD), leyes de accesibilidad, situación pandemia sanitaria, entre otras, y destacó la necesidad e importancia de; involucrar, consultar y garantizar la participación de las PeSD en todos los ámbitos de la vida en sociedad como eje fundamental en el ejercicio de sus derechos. Asimismo, se enfatizó en la situación que muchas de estas personas viven actualmente por la pandemia, al estar segregadas de la vida comunitaria en

residencias sanitarias, sin control sobre su vida diaria perdiendo el derecho a vivir de forma independiente. Por consiguiente, se ha instado a los Estados a recordar la importancia de los apoyos para respetar el derecho a la participación efectiva de las PeSD en todas las etapas de la aplicación de la Estrategia sobre discapacidad 2021-2030 (European Parliament, 2021).

Lo anteriormente expuesto deja en evidencia que los mayores desafíos y pendientes en nuestro país tienen relación con los derechos de las PeSD, desde el respeto como seres humanos hasta las oportunidades de *participar* en los diversos contextos en que se desenvuelven para formar parte de sus comunidades como ciudadanos y ciudadanas en igualdad de condiciones como el resto de las personas, por lo que lograr la visión de diversidad funcional es una meta aún lejana de alcanzar. Por otro lado, y a partir de estas afirmaciones, es que se vuelve necesario definir el concepto de *participación* para continuar, debido a que el logro de la participación es la meta de todo proceso de inclusión de las PeSD en Chile y en este concepto es que basaremos el contenido de esta investigación.

En primer lugar, la Real Academia Española (RAE) define participar como *“tomar parte en algo., Recibir una parte de algo., Compartir, tener las mismas ideas, comunicar, etc. Tener parte en una sociedad o negocio o ser socio de ellos”* (Real Academia Española, 2020). En efecto, la palabra viene del latín *participare*, compuesta de *par*, *partis* que significa parte y el verbo *capere* que significa tomar o agarrar (Etimologías de Chile, s.f.), por lo que se podría entender como ser parte de algo.

Habría que decir también, que la palabra participar podría ser llevada a cualquier contexto en el que queramos utilizarla desde dónde las concepciones sobre la misma estarían sujetas a las personas que forman parte de ese contexto y a cómo, desde ahí, se lleve a cabo la acción de participar.

En resumen, la participación cobra sentido en lo social, educativo, político, familiar, o en palabras de Pasek, et al (2015):

“Se trata pues, de un acto ejercido por un sujeto/agente que tiene una presencia activa en aspectos que conciernen a su vida, ya sea en lo personal, familiar, laboral o en relación con su entorno. Esto implica una forma de acción y de compromiso para alcanzar algo en común, ya que participar es siempre un actuar con otros o en relación con otros” (Pasek, p. 103, 2015).

Después de estas definiciones es que, desde la mirada de la Ocupación y la Terapia Ocupacional (TO), se vuelve relevante el concepto de *Participación Ocupacional* que describe a la participación, complementando a la acción y compromiso de la persona, con el sentido y significado del logro de una Ocupación como la base para lograrla.

Participación Ocupacional

Desde el modelo biopsicosocial con enfoque en los derechos humanos y entendiendo que las PeSD presentan dificultades para participar en la sociedad activamente no solo debido a sus condiciones personales, sino también, debido a las barreras que se presentan al involucrarse en sus entornos es que en esta investigación se ha de utilizar la *participación ocupacional (PO)* como concepto epistemológico desde el cual abordaremos los aspectos más importantes que permitirán identificar los factores involucrados en la concepción de la participación desde la Ocupación Humana y Terapia Ocupacional (en adelante TO).

De acuerdo a la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), la TO trabaja con individuos o grupos en las actividades de la vida diaria y ocupaciones con el objetivo de facilitar o mejorar el desempeño de roles y la participación en la comunidad (AOTA, 2014).

A través de la historia, la participación ocupacional (en adelante PO) ha ido tomando formas en base al desempeño de roles determinados y desarrollo de habilidades que responden a las necesidades de cada época a medida que el hombre evoluciona (Cacciavillani, et al, 2012). Es así como, los roles ocupacionales, se han desempeñado mediante el cumplimiento de responsabilidades y obligaciones que otorgan una identidad a las personas y a su vez las habilidades, definidas como, las acciones con propósito que la persona usa para desempeñar esos roles han permitido llevar a cabo efectivamente la participación ocupacional. De este modo, actualmente, se identifican elementos que conforman a la PO y que mediante intervenciones basadas en la Ocupación permiten desarrollar las habilidades motoras, del procesamiento, de la comunicación e interacción para desempeñar un determinado rol ocupacional (Williard & Spackman, 2016).

Gary Kielhofner, basa su Modelo de Ocupación Humana (MOHO) en la premisa de que el *“desempeño ocupacional es una fuerza central de la salud, del bienestar, y del cambio evolutivo”* y visualiza a la ***participación ocupacional*** como la base sobre la cual las personas somos capaces

de organizarnos; mediante la realización de actividades de trabajo, tiempo libre y de la vida diaria, y por consiguiente, provocar cambios personales. De hecho, describe a la participación ocupacional (o participación en ocupaciones) como el *“hacer, pensar y sentir de las personas en ciertas condiciones ambientales como consecuencia planificada de ésta”* (Kielhofner, 2004).

Dicho de otra manera, mediante la participación en ocupaciones, la persona se involucra, asigna significado, se siente capaz, confía, se habitúa, experimenta satisfacción y desempeña un rol y, por consiguiente, las dinámicas de intervención para provocar un cambio en la participación deben partir de la observación del hacer, pensar y sentir de cada persona al desempeñar una ocupación (Kielhofner, 2011).

Como parte de la persona y en relación con el “hacer” en el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), se describen tres dimensiones; participación ocupacional, desempeño ocupacional y habilidades ocupacionales, las cuales impactan de manera recíproca. Se suma también un concepto llamado “volición” definido como la motivación por el hacer basada en los intereses personales, valores y en la causalidad personal. De igual manera, se visualiza al ambiente en donde se desempeña la ocupación que está formado tanto por lo físico como lo social y considera espacios, lugares, personas que forman un contexto determinado en el cual el cliente o la persona se desempeña y que, por consiguiente, influye directamente en su participación ocupacional (Kielhofner, 2008).

Por otra parte, Kielhofner (2011) describe 9 dimensiones (figura 1) de la P.O en las cuales sugiere que se basen las intervenciones basadas en la Ocupación. En cada una de las dimensiones refiere características específicas que tienen relación con las habilidades, desempeño y la volición de cada cliente (persona) y cómo éstas intervienen en el desarrollo de cada objetivo a lograr dentro de las terapias. Es así como por ejemplo se puede observar el trabajo en terapia ocupacional con una persona que, luego de tener un accidente y adquirir una condición de discapacidad motora, quiera provocar cambios en su vida *explorando* una ocupación nueva a partir de la *reexaminación* de sus ocupaciones e intereses previos y, en consecuencia, quiera *comprometerse* y *mantener* el desempeño de un nuevo rol para alcanzar la satisfacción personal y, de forma similar, como es el caso de esta investigación; un o una adolescente con discapacidad múltiple pueda *identificar* y *explorar* el rol de estudiante para lograr *practicarlo* y *mantenerlo* sintiéndose parte de un contexto educativo al igual que sus pares.

En resumen, la evaluación de la PO permite, por una parte, articular la ocupación a beneficio de la educación inclusiva buscando incidir en los roles ocupacionales de los estudiantes mediante la evaluación de sus habilidades del desempeño y la comprensión de su ambiente (Costa da Rosa, Valdivia, Da Silva & Barbosa, 2014) y por otra parte, visibilizar al/la Terapeuta Ocupacional como agente facilitador de cualquier proceso de PO que una persona con o sin discapacidad quiera desarrollar a lo largo del ciclo vital. Desde esta visión y, según mi parecer, es que las intervenciones basadas en la Ocupación son fundamentales en la entrega de apoyos para el desarrollo de la autonomía e independencia de las PeSD.

En general, puesto que el concepto de discapacidad ha sido definido desde diversos modelos y la acción de identificar si las dificultades se centran en la persona, ambiente, la interacción entre ellos y/o en otras características ha sido fundamental para entender si las PeSD presentan dificultades en el desarrollo de habilidades que repercuten de una u otra manera en el logro de su independencia y autonomía, debido a condiciones físicas, factores emocionales sumados a factores sociales y ambientales y si, por lo tanto, sus posibilidades de participar e involucrarse en diversos contextos comunitarios pueden verse supeditadas a los apoyos que entreguen otras personas y/o a los accesos y oportunidades que la misma sociedad les ofrece, hemos de entender que la única forma válida para trabajar, investigar, educar, acompañar, crecer, guiar e interactuar con una PeSD es hacerlo de igual forma que con cualquier otra, en igualdad de condiciones, convivencia, participación y que aunque las condiciones del ambiente no siempre son las adecuadas, las barreras actitudinales son responsabilidad de cada una de las personas que los/las rodean. En efecto, tengo la convicción, de que la PO de una PeSD depende en gran parte de las transformaciones que nuestra sociedad actual realice, en relación con la disminución de las barreras que imponen las actitudes de las personas que los rodeamos y a la entrega de apoyos y accesos, respetando sus derechos como individuos y ciudadanos en igualdad de condiciones. En otras palabras, a mayor PO, menor será la influencia de las condiciones incapacitantes.

Figura 1.

Dimensiones de la Participación Ocupacional



Nota. La figura 1 muestra las dimensiones de la participación ocupacional pertenecientes al Modelo de Ocupación Humana de Gary Kielhofner (Diseño propio).

6.2 Paradigma de los apoyos para la Transición a la Vida Adulta Activa

Aunado a lo anterior, hemos de saber que se han descrito variables específicas que influyen en las barreras que impiden a las PeSD participar en sus entornos inmediatos. En este contexto, Guiskin, M. (2018) asocia discapacidad y pobreza explicando que las PeSD tienen mayores posibilidades de ser pobres como consecuencia de la falta de acceso a la educación, la exclusión de los mercados laborales y la *falta de apoyos necesarios* (Guiskin, M. p.5, 2018).

Ahora bien, hasta aquí ya hemos hablado de la CDPD, el modelo biopsicosocial y el concepto de participación ocupacional como el más idóneo para la comprensión objetiva de los factores que inciden en el logro efectivo de la participación de las PeSD en sus contextos comunitarios. Por lo tanto y para continuar, nos centraremos en la *falta de apoyos necesarios* para relacionar e integrar nuestro segundo concepto fundamental para esta investigación: *apoyos para la transición a la vida adulta activa*. Comenzaremos por abordar, antecedentes desde el entendimiento del concepto de “apoyos” para las PeSD.

Como ya ha sido comentado anteriormente, alrededor de la década de los años sesenta el modelo médico describe a la discapacidad desde la enfermedad y la necesidad de recuperar algo “defectuoso”. Con base en este modelo durante los años siguientes, la Asamblea Mundial de la Salud adoptó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que utilizaba conceptos basados en la etiología, patología y manifestación de la enfermedad, desde una perspectiva negativa, centrando el enfoque en las limitaciones de la persona (Jiménez, M., González, P., Martín, M. 2002). Asimismo, en la literatura de la época, las PeSD intelectual eran nombradas personas con “*retraso mental*” y, los apoyos que se les entregaban eran definidos como “*métodos*” que tenían por objetivo mejorar su desempeño y participación en los entornos cotidianos. Es así como estos métodos se basaban en una serie de investigaciones relacionadas al estudio de los desórdenes del comportamiento en el retraso mental (Sprague, R. y Werry, J. 1971), (Bailey, J. y Pyles, D. 1989), (Didden, R., Duker, P. y Korzilius, H. 1997).

En las mismas circunstancias, la visión asistencialista de este modelo “apoyaba” a las PeSD incorporándolas a instituciones médicas y/o a escuelas especiales con el mismo objetivo de rehabilitarlas y normalizarlas. Estas prácticas fomentaban la segregación del resto de la población hasta restringir sus posibilidades de relacionarse en comunidad, en contextos de educación regular, en empleos o incluso de la posibilidad de desempeñar un rol en sus contextos familiares, es decir, se impedía su participación como ciudadanos (a) y sujetos de derechos (Palacios, A. 2008).

A medida que se fue dando la transformación hacia el modelo social, se inició una serie de cambios de conceptos y perspectivas que a su vez modificaron la visión de los apoyos a las PeSD. Es así, como en el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) publicaba la novena edición de su manual e instalaba el *nuevo paradigma de los apoyos* con su lema “*Toda persona puede progresar si se le ofrecen los apoyos adecuados*”. Este paradigma incorporaba, como factor fundamental, el rol que desempeña el ambiente en la limitación del funcionamiento de la persona descartando el retraso mental como rasgo absoluto e incorporando la evaluación multidimensional, en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelve, para determinar tratamientos y apoyos necesarios. En otras palabras, el sistema de apoyos pasó a ser clasificado según la intensidad de los apoyos requeridos. A su vez, los apoyos eran entendidos, como todos aquellos recursos y estrategias que permitían capacitar a las personas (con y sin discapacidad) para aumentar su independencia, incrementar su satisfacción, productividad e integrarse a la comunidad

(Verdugo, M., 1994).

En contraste a los cambios mencionados, no es hasta el año 2001, en que la evolución hacia el perfil de las necesidades de apoyo en función del estado de salud y el funcionamiento de la CIF, buscó encontrar un equilibrio entre las capacidades personales del individuo y las demandas ambientales (OMS, 2001). Asimismo, y a pesar de los cambios sociales, tecnológicos, educacionales, políticos y un largo etcétera, no es hasta el año 2011, en que la Asociación Americana sobre Retraso Mental vuelve a definir un cambio e incorpora un nuevo paradigma que reemplaza la clasificación de retardo mental por déficit intelectual, lo que deriva en su nuevo nombre “*Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD)*” (Cuesta, J., de la Fuente, R., Ortega, T. 2019).

Puesto que las descripciones de los apoyos necesarios comienzan a tomar importancia desde las nuevas concepciones de discapacidad, es que también aumenta la investigación y desarrollo de estrategias para abordar etapas específicas dentro de los procesos de vida de las PeSD, en las cuales los apoyos externos se evidencian como fundamentales de entregar, para lograr la independencia y satisfacción personal.

Una de estas etapas, especialmente compleja, es la transición a la vida adulta debido a que marca el momento en que luego de alcanzar cierto desarrollo (mayormente relacionado a la adolescencia y etapa escolar), la persona continúa hacia un proceso enfocado en la toma de decisiones para el acceso al empleo, a la vivienda y/o a la vida social en entornos comunitarios (Martínez, N. 1999) y que además hace referencia a una determinada posición social que se acompaña de derechos, participación, obligaciones y requiere de la capacidad de decidir por voluntad propia (Aguirre, J. y Esteban, B. 1990).

En resumen, durante la transición a la vida adulta (TVA) ocurren una serie de eventos críticos en el desarrollo de cada persona y en el caso de las PeSD fundamentales de apoyar, debido a que, la falta de apoyos para la transición y la vida independiente es una de las principales barreras y algo crítico para su participación (Huete, A. 2019), (Unión Europea, 2018), (Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R., Ferrer, C., Puyaltó, C. 2015) y la dependencia respecto de familiares y profesionales es identificada como un problema de falta de libertad y que por lo tanto atenta contra los derechos de las PeSD (Madrid, A. 2013).

Apoyos para la Transición y acercamiento al concepto de Calidad de vida

Hasta aquí es necesario mencionar, que de los anteriores conceptos han de emerger los principales fundamentos del enfoque de nuestro segundo concepto de esta investigación. Por consiguiente, teniendo en cuenta que los apoyos para las PeSD han sido abordados desde diversas áreas profesionales y con base en diferentes modelos me referiré, brevemente, a las diversas estrategias de trabajo implementadas, discutidas y/o estudiadas respecto a la entrega y futura evolución de estos apoyos.

Abordaje desde el modelo médico – social - hacia un enfoque de derechos:

Estos modelos son equiparables debido a que los apoyos para las PeSD se han entregado, fundamentalmente, mediante la formación de guías para la elaboración del plan de tránsito individual (López, L., Murguía, R., 1997), estudios psicológicos para el apoyo de la transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente (Jenaro, C. 1998), planteamientos estructurales para los programas de transición a la vida adulta (Martínez, N. 1999) e investigaciones que fundamentalmente tienen por objetivo dar a conocer estrategias efectivas de planes para la transición y evidenciar la importancia de los programas de apoyo para las PeSD en estos procesos. A la vez, la evolución en los apoyos se ha evidenciado en el cambio del enfoque negativo, desde las limitaciones personales, hacia las limitaciones negativas del ambiente con que la persona interactúa. Sin embargo, los conceptos utilizados en la descripción de las limitaciones y necesidades de apoyos aún mantienen una connotación negativa de la discapacidad.

Abordaje desde el modelo de diversidad funcional:

Por otra parte, el abordaje de los apoyos para las PeSD, al igual que gran cantidad de temas relacionados y que influyen directamente en sus vidas, han sido tratados y desarrollados por terceras personas. En consecuencia, alrededor de la década de los años 60 y 70 (durante el modelo social) gran cantidad de PeSD se alzaron por sus derechos de autonomía y autodeterminación, situación que dio origen al Movimiento de Vida Independiente (MIV) y al nuevo paradigma situado en el entorno, los procesos de rehabilitación y la diversidad funcional como concepto desde la visión positiva de la discapacidad.

Desde entonces y bajo su lema: “*Nothing about us without us!*”/Nada sobre nosotros, sin nosotros, el Movimiento de Vida Independiente (en adelante MIV) ha tenido una influencia notable en la

reivindicación de los derechos de las PeSD y la transformación de su percepción social con un discurso que plantea la emancipación de los modelos anteriores invitando a valorar la diversidad funcional en beneficio de toda la sociedad, con base en la potente influencia que ejercen los procesos de enseñanza y aprendizaje en el incremento de su desempeño autónomo, en la capacidad para participar, interactuar, desempeñar roles socialmente valorados y para legitimar sus derechos en una sociedad cada vez más compleja y cambiante (Madrid, A. 2013).

No obstante, el concepto de diversidad funcional del MIV aún no es utilizado ni reemplaza al que utiliza el general de la población (PcD o PeSD). Aun así, la influencia en los procesos de enseñanza-aprendizaje, mediante el enfoque en la autonomía, participación y el desempeño de roles valorados es el fin fundamental que buscamos lograr en los apoyos para la Transición.

Modelo de calidad de vida y Modelo de apoyos

Por otra parte, Schalock, Verdugo y Gómez (2021), autores referentes en la definición del concepto de calidad de vida que han reunido evidencia científica durante décadas, recientemente han presentado el “*Modelo de Calidad de Vida y Apoyos*” (MOCA), que viene a integrar el Modelo de calidad de vida y el Modelo de apoyos en un cambio de paradigma actual en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID).

Según los autores, el concepto de calidad de vida aportará como marco conceptual en la evaluación, práctica y resultados de los apoyos de los profesionales y el modelo de apoyos proporcionará un marco de referencia para la planificación y ejecución de las estrategias de apoyo en función de la mitigación, prevención o mejora del funcionamiento y bienestar personal (Verdugo, M., Schalock, R., Gómez. L., 2021).

Apoyos para la Transición a la Vida Adulta Activa

Finalmente, el concepto de Transición a la Vida Adulta Activa (TVAA) se origina en el marco de la educación especial que desarrolla la Guía para la Transición a la Vida Adulta Activa (TVA) del Ministerio de Educación (MINEDUC), creada con la finalidad de anticipar y planificar los apoyos que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples y/o retos múltiples (Quintana y Mardones, 2013). Dentro de este marco la transición es descrita como:

“un proceso que representa el carácter progresivo, dinámico e interactivo que caracteriza la trayectoria vital de cada estudiante en el trazado de hechos, eventos, itinerarios o rutas, actividades, experiencias, contextos de participación social, etc., que van nutriendo y configurando su historia de vida en completa concordancia con el grupo humano al cual pertenece; su cultura, particularidades del ambiente y tiempos socialmente delimitados de su propia existencia” (Quintana y Mardones, 2013, p.19).

En otras palabras, este concepto aborda características de cada una de las descripciones y definiciones revisadas hasta ahora y está ajustado a las necesidades propias de una población específica, especialmente compleja y que no es parte de la mayoría de las investigaciones y modelos descritos hasta ahora.

Es por este motivo que, para esta investigación, la Transición a la Vida Adulta debe ser complementada por el concepto “Activa” debido a que de esta manera el énfasis estará en las necesidades de apoyo que van a requerir las personas que presentan retos múltiples durante gran parte de sus vidas y que, al igual que el concepto de discapacidad que evoluciona constantemente, debe enfocarse hacia el respeto por sus derechos, desmarcarse de etiquetas y procesos que pretendan adaptarlas a la sociedad y, principalmente, debe considerar objetivos no solo relacionados al empleo, sino también, a la participación en actividades formativas más allá de la educación, la vida, el autocuidado, el cuidado de otros, la independencia y el hogar, la vida en comunidad, las relaciones sociales y la satisfacción personal (Pallisera, et al. 2015).

6.3 Educación y Necesidades Educativas Especiales / Retos Múltiples

Según lo anteriormente visto, y como última parte atingente para contextualizar la investigación, revisaremos los apoyos para la TVA Activa con los conceptos del marco de la educación especial y estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Permanentes, la Terapia Ocupacional y su marco de trabajo para la práctica en educación.

Desde la declaración de los Derechos Humanos en 1948, los Estados han adquirido un compromiso en garantizar la educación mediante el acceso, equitativo y a elección, como parte fundamental para lograr la libertad, igualdad y dignidad de las personas (Naciones Unidas, 2015). Asimismo, la Declaración de los Derechos del Niño, Niña y Adolescente considera el derecho a la educación

como irrestricto, para todos y todas sin importar diferencias sociales, de raza y género, al igual que la necesidad de proporcionar una protección especial y una preparación para una vida independiente en sociedad en un espíritu de paz, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad y solidaridad (UNICEF, 2019). De igual manera, la CDPD reafirma el derecho a la educación y define, como parte de las estrategias que deben aplicarse en función de facilitar el acceso a ella, a los “ajustes razonables” como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para que las PeSD puedan participar en iguales condiciones con los demás en relación a sus derechos fundamentales; siendo la educación uno de ellos (Naciones Unidas, 2014, p.14). Además, en el decreto chileno n° 201, relacionado a la convención, se especifica;

“Los Estados Parte asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Parte asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.” (Ministerio de relaciones exteriores, 2008).

Consideremos ahora que el protocolo de la CDPD y los derechos humanos representan un marco y guía para respetar el derecho al acceso y la participación de las personas con discapacidad a la educación, sin embargo, cada país tiene sus propias leyes y decretos en materias educativas. Por ejemplo, en el caso de Estados Unidos, la evolución de las leyes se ha encaminado a reforzar los apoyos, desde la etapa educacional más temprana, en los ámbitos de desempeño vocacional y laboral, trabajando en el enfoque de la autosuficiencia económica y vida independiente de las personas con discapacidades más complejas. De hecho, se han realizado mejoras a la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), que pone a disposición una educación pública gratuita y apropiada y rige cómo se brinda la atención de la educación especial. De esta manera, la ley establece que la discapacidad es parte natural de la experiencia humana y la educación es un elemento esencial de la política nacional para garantizar la igualdad de oportunidades y la participación plena para la vida independiente de las personas con discapacidad (IDEA, 2015).

Con respecto a la educación para las PeSD en Chile, una de las primeras escuelas especiales llamada “Escuela Especial de Desarrollo” se origina en el año 1929 con el objetivo de dar tratamiento educativo a los “niños deficientes”. Con el paso de los años se crearon programas, hospitales,

escuelas para ciegos, Escuela de Lisiados, Escuela para Disléxicos y se fue evolucionando hasta las aún existentes Escuelas Especiales (Caiceo, J., 2010) y Programas de Integración Escolar (PIE).

A diferencia de lo que ocurre en el caso de Estados Unidos y considerando que las Escuelas Especiales representan un modelo educativo de segregación escolar que, personalmente creo, disminuyen las posibilidades de interactuar y comunicarse en la comunidad, limitan a los/las estudiantes a mantener la realización de las mismas actividades por largos períodos de tiempo, restringen la participación de las PeSD a actividades laborales pocas veces significativas y que no fomentan el desarrollo de la autodeterminación e individualidad, la “evolución” al modelo educativo del Programa de Integración (en adelante PIE) se rige por el mismo decreto y funciona de forma similar pero dentro de escuelas regulares. Esto confirma los aspectos pendientes en materia de educación y derechos del informe de la CDPD revisado anteriormente.

De igual manera, los apoyos entregados para los estudiantes son regidos según el mismo decreto (n° 170), que determina las necesidades de apoyo, subvención escolar, y cantidad de estudiantes que, según diagnóstico, pueden ingresar y mantener los apoyos de profesionales asistentes de la educación durante su escolarización (MINEDUC, 2009).

En relación al decreto n° 170, sobre los diagnósticos y los apoyos de profesionales, el Ministerio de Educación (en adelante MINEDUC) describe al estudiante que requiere apoyos y recursos (materiales, humanos o pedagógicos), para desarrollar o alcanzar el logro de los fines de la educación, como un estudiante con Necesidades Educativas Especiales (NEE) (MINEDUC, 2009, p. 2) y clasifica según la complejidad del diagnóstico a estudiantes con Necesidades Educativas de tipo Transitorias (NEET) o Permanentes (NEEP) en función de definir los apoyos profesionales que se les deben otorgar.

En consecuencia, los profesionales asistentes de la educación se incorporan, prioritariamente, como parte del equipo que da respuesta a las necesidades de apoyo permanentes de los estudiantes, debido a que, los diagnósticos son más complejos, no varían durante el ciclo vital y están relacionados al ámbito de la salud además del educativo (Decreto 170, 2009).

Por otra parte, los PIE han trabajado desde la década de los años 90, en las adaptaciones y apoyos para los/las estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) y aun así, hasta ahora, no han logrado abordar un proyecto educativo transversal. Es decir, cada proyecto de acuerdo a las

necesidades educativas (en adelante NEE) de sus estudiantes, realiza adecuaciones sin ser posteriormente evaluados en sus procedimientos (Rojas, 2013, p. 104). En consecuencia, esta falta de seguimiento en los procedimientos del PIE es una de las dificultades que se presentan en el ambiente educativo entendiendo que, la etapa escolar tiene como objetivo guiar a los alumnos para la transición a la vida adulta y activa, preparándolos para resolver en óptimas condiciones sus procesos personales de transición (Fernández & Malvar, 2011, p.104). Aunado a lo anterior, una de las funciones del PIE (como estrategia de inclusión para los estudiantes con NEE múltiples) es entregar herramientas en la transición educativa y vocacional para un futuro laboral, sin embargo, estos programas por decreto no incluyen entre sus profesionales obligatorios a los Terapeutas Ocupacionales, sino que, éstos son incorporados como “otras especialidades” (MINEDUC, 2009, p.6) situación que dificulta aún más la participación de los estudiantes con NEEM y NEE dentro del entorno educativo.

En camino a la Inclusión Educativa

En la actualidad el paradigma de apoyos, la CDPD y su visión basada en el enfoque de derechos y la promulgación de las leyes de n° 20.422 de igualdad de oportunidades e inclusión social de PeSD (2010) y N° 21.015 de Inclusión laboral (2018) en Chile, han permitido la evolución de los apoyos para la participación en contextos educativos de las PeSD. Es así como en el año 2015 mediante la promulgación del decreto número 83, de diversificación de la enseñanza, se originan las llamadas “adecuaciones curriculares” que permiten facilitar el acceso y permanencia en el sistema a través del Diseño Universal del aprendizaje (DUA).

El DUA es un enfoque didáctico que pretende aplicar los principios del Diseño Universal de arquitectura al diseño del currículo de los diferentes niveles educativos y que según sus creadores, pertenecientes al Centro de Tecnología Especial Aplicada (CAST); pasa por dotar de mayor flexibilidad al currículo, a los medios y a los materiales, de modo que todo el alumnado pueda acceder al aprendizaje (Pastor, 2011, p. 4).

Dicho de otra forma, los conceptos sobre necesidades educativas se adecuan al modelo social y se enfocan en las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) más que en la limitación del diagnóstico individual de la discapacidad (Ministerio de Educación, 2015) lo que implica el inicio de un proceso encaminado a la eliminación de tales barreras, presentes en las instituciones educativas,

con la finalidad de mejorar la vida escolar en particular de aquellos más vulnerables y lograr la llamada inclusión educativa (Sandoval, M., Simón, C., Márquez, C., 2019).

Contextualización de la investigación

Entendido lo anterior, para esta investigación se abordará específicamente el concepto de discapacidad múltiple, que es aquella que involucra más de una discapacidad; sensorial, física, cognitiva o conductual, que impacta en el ámbito social, educativo y vocacional y que, por lo tanto, requiere apoyos de tipo permanentes para la vida (Quintana y Mardones, 2013, p.9).

A la vez, en términos de educación, el concepto de Necesidades educativas especiales múltiples (NEEM) ha de ser entendido también como “Retos múltiples” debido a que, primeramente, describe a *“la persona que presenta dos o más discapacidades asociadas por lo cual presenta retos en su diario vivir”* (Donoso, O., 2012, p.6) y, fundamentalmente, porque la definición desde los retos hace referencia a los desafíos que han de enfrentar los y las profesionales de la educación y de la salud, insertos en educación, para trabajar con estudiantes que requieren recibir apoyos para participar en sus contextos educativos, eliminando el enfoque en las limitaciones de la persona para centrarse en las *barreras* actitudinales y físicas para la participación.

De esta manera y a pesar de que este estudio de casos presenta un contexto de un modelo mayoritariamente médico rehabilitador, el enfoque del análisis ha de centrarse en el marco de los derechos de las PeSD, respetando a la CDPD y avanzando hacia el uso de la terminología de *diversidad funcional* del Movimiento de Vida Independiente y el concepto de *barreras para la participación* del índice de inclusión en educación, que acogiendo el modelo social, identifica como responsables de las dificultades para el aprendizaje que enfrentan las PeSD a las instituciones educativas, que obstaculizan su interacción con la presencia de barreras actitudinales, de acceso, físicas y personales (Ainscow y Booth, 2000).

Las condiciones de educación especial dentro de un Programa de Integración Escolar se han desarrollado en el ámbito de educación Técnico Profesional. En este contexto, según las bases curriculares de la Formación Diferenciada Técnico-Profesional de la Educación Media (EMTP), ésta modalidad constituye un ámbito no solo de preparación inicial para una vida de trabajo, sino también, de formación integral para la vida adulta debido a que articula los dominios de una especialidad y

sus competencias con los objetivos transversales de la formación general de la educación media (Ministerio de Educación, 2013).

Por otra parte, el concepto de “transición a la vida adulta activa” de esta investigación ha de considerar las experiencias de apoyos que las PeSD, específicamente estudiantes con retos múltiples, reciban desde sus primeros años de escolarización, hasta el término de esta etapa. En efecto, la relevancia del período en que se aborden estos apoyos está, en que *“es de vital importancia que el estudiante pueda definir un plan de vida que se ajuste a sus expectativas y posibilidades personales, vocacionales y sociales”* (Buceta et al., 2014, p.10).

De acuerdo a la AOTA, los apoyos que entrega el Terapeuta Ocupacional en el entorno educacional están relacionados con la mejora de la participación del estudiante en la escuela, mediante el reconocimiento de las dificultades que éste tiene para desempeñar actividades y las características del entorno que dificultan su participación (Revista Terapia Ocupacional Galicia (TOG), 2015, p.115).

Por último, la TO considera el proceso de inclusión educativo, como “un proceso dinámico que depende de constantes evaluaciones, reflexiones, discusiones con las prácticas y vivencias, para que se torne realmente efectivo (Costabile y Brunello, citado en Costa da Rosa, et al, 2014, p. 126). De ahí nace la necesidad de reconocer cada contexto, como único e irrepetible, al igual que cada persona en su individualidad y personalidad, teniendo como objetivo siempre apoyar el desarrollo de la autonomía, independencia y participación activa en la comunidad, razón por la cual, conocer más sobre la participación de las personas con diagnóstico de discapacidad en este entorno específico, permitiría profundizar en la evidencia para la práctica de la TO y la práctica de los profesionales de la salud insertos en educación.

Investigación y experiencias en Chile y el mundo

La literatura indica que, a través de los años, ha habido un aumento en el interés de proveer a los estudiantes con discapacidad (población en riesgo de aislamiento social) oportunidades que promuevan el aprendizaje, mediante el desarrollo de la autodeterminación y de habilidades para resolver problemas. Gran cantidad de la evidencia científica se relaciona con el desarrollo de las habilidades sociales y la potencial utilidad que esto tiene para facilitar la participación social en

ambientes inclusivos. Es así como algunas investigaciones se han enmarcado en implementar programas de intervención para mejorar las interacciones de PeSD en su contexto escolar (Vlachou y Stavroussi, 2016), o en explorar en la aplicación de evaluaciones en relación a conceptos utilizados en discapacidad y participación social (Arvidsson, Granlund, Thyberg, I., and Thyberg, M. 2014) y otras, han reflexionado en relación al trabajo en redes para la transición a la vida adulta, después del egreso escolar, con base en que los apoyos para la transición de las PeSD, son necesarios de establecer y se relacionan con su plena participación social (Pallisera, Vilà, Fullana, Martín, Puyaltó, 2014).

Dentro del marco inclusivo autores como, María Pallisera³ en Europa y; Marcela Salazar junto a otros editores (2019) en Chile, han involucrado a PeSD intelectual como participantes activos de sus investigaciones y estos últimos, son los autores de la investigación *“Desafíos para la Inclusión Educativa y Laboral en Chile”* (2018), estudio que “se define como exploratorio dada la inexistencia de investigaciones similares en este tema en el país” (Salazar, 2018, pág. 17). En directa relación con esta última publicación, esta investigación acoge la necesidad de incluir a la literatura chilena, la percepción de los propios implicados en sus procesos de inclusión educativa y pretende evidenciar la realidad de estos contextos hasta ahora invisibilizados en nuestro país.

³ María Pallisera, Universitat de Girona. Junto a sus colaboradores, han publicado más de 60 artículos relacionados a la educación especial, inclusión y discapacidad, entre otros.

7. Marco Metodológico

7.1. Diseño de Investigación:

Esta investigación tiene una metodología cualitativa basada en el paradigma Interpretativo, en dónde lo que se busca es descubrir, construir e interpretar una realidad existente a partir de las experiencias de los participantes y la comprensión de las personas en sus contextos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2007, p.19).

Mediante la realización de un estudio de casos, de tipo analítico-descriptivo, en donde la información que se obtiene está constituida por descripciones de un caso significativo e ilustrador, así como por categorías vinculadas con el caso cuyo objetivo se centra en la descripción y el examen o análisis en profundidad de una o varias unidades y su contexto de manera sistémica y holística (...), y con fundamento en la premisa de que un examen en profundidad de un caso y su contexto puede generar información significativa sobre otros casos similares (Hernández Sampieri et al., 2014, capítulo 4, p. 3), la finalidad de la investigación es analizar la participación ocupacional en relación con los apoyos entregados para la transición a la vida adulta activa de dos estudiantes que presentan retos múltiples y cursan estudios en un Establecimiento Educativo Técnico Profesional. Para el cumplimiento de este objetivo y como instrumentos de recolección de datos, se han de utilizar la entrevista semiestructurada, entrevista adaptada y la revisión de documentos de cada estudiante pertinentes a la investigación. Es así como, a través de estos instrumentos, la investigadora busca conectar experiencias y percepciones para luego interpretarlas y analizarlas con el objetivo final de beneficiar tanto, a los participantes de la investigación, como a las intervenciones basadas en la Ciencia de la Ocupación Humana dentro del contexto educativo.

Esta investigación se concibe a partir de la premisa de que los procesos de inclusión de estudiantes pertenecientes a la educación especial, que han transitado a la educación regular, pertenecen a un ámbito poco explorado en nuestro país. Asimismo, las nuevas políticas educativas que buscan favorecer la participación en el aprendizaje activo de PeSD, antes parte de una población marginada o excluida del ambiente educativo, presentan un desafío a los y las profesionales de la educación y la salud quienes somos responsables de adquirir el rol de facilitadores para el adecuado desarrollo de este proceso.

7.2. Descripción de participantes.

Las personas convocadas para realizar la investigación son dos estudiantes en situación de discapacidad múltiple (Necesidades Educativas Especiales múltiples) de un Programa de Integración Escolar (PIE) quienes, durante el año 2019, cursaron cuarto año de educación media en un Establecimiento Educacional Técnico Profesional perteneciente a una Corporación Municipal ubicada en Santiago, Región Metropolitana. También forman parte de esta investigación las madres/apoderadas de cada estudiante y algunos de los y las profesionales del Establecimiento seleccionados de acuerdo con criterios específicos de participación.

7.2.1. Estrategia de Reclutamiento

La estrategia de reclutamiento de cada participante es determinada según tres factores que intervienen en el número de casos elegidos (Sampieri, 2014, pág. 384):

1. La capacidad operativa de recolección y análisis de la información de los casos.
2. El entendimiento del fenómeno estudiado.
3. La naturaleza del fenómeno en análisis.

Según los puntos anteriores, la selección de los casos a investigar de acuerdo con los recursos humanos existentes que permiten responder a las preguntas de investigación, acceder a la información requerida y desarrollar la investigación en el tiempo considerado para la realización de la tesis se redujo a dos estudiantes. Como criterio de exclusión se establece únicamente el no tener trayectoria escolar completa en el establecimiento educacional.

Por otra parte, y de acuerdo a los mismos factores de selección, se elige entrevistar a las personas que durante la trayectoria escolar tuvieron relación estrecha con cada estudiante para completar el proceso de investigación y facilitar el entendimiento del fenómeno estudiado.

Como criterio de exclusión se establece la cercanía y relación alcanzada en el acompañamiento a cada estudiante en su proceso educativo, dentro y fuera del establecimiento.

A continuación, se presentan las tablas de participantes:

Tabla 1.

Descripción de estudiantes pertenecientes al Programa de Integración escolar.

DATOS	Estudiante A	Estudiante B
Género	Femenino	Masculino
Edad al egreso (año 2019)	20 años	23 años
Diagnóstico PIE	Multidéficit	Multidéficit
Curso año 2019	4° año de educación media	4° año de educación media
Especialidad Técnica Profesional	Administración/ Recursos Humanos	Administración / Recursos Humanos
Currículo Académico	Adaptado	Adaptado
Egreso	Con certificado de 4° medio	Con certificado de 4° medio
Modalidad Curso PIE	Opción 3	Opción 3
Curso de Ingreso al Establecimiento	1° básico	1° básico

Nota. La tabla 1 describe los datos generales de cada estudiante durante su trayectoria escolar.

Tabla 2.

Descripción de apoderadas y profesionales del establecimiento educacional.

DATOS	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5	Entrevista 6
Género	Femenino	Femenino	Masculino	Femenino	Femenino	Masculino
Relación con estudiante	Madre	Madre	Profesional PIE	Profesional PIE	Profesional PIE	Profesional TP
Rol	Apoderada	Apoderada	Psicopedagogo / Coordinador	Psicóloga PIE	Educadora Diferencial PIE	Docente aula común TP
Trayectoria con estudiante	Escolar Completa	Escolar Completa	Escolar completa	Escolar completa	Escolar en educación básica media, TP y PIE.	Escolar TP

Nota. La tabla 2 describe los datos de los y las participantes entrevistadas (o) en la investigación y su relación con cada estudiante.

7. 3. Estrategia de recolección y/o producción de información:

Esta investigación se lleva a cabo mediante la recolección de información en 2 etapas. En la primera etapa se realizan entrevistas, se recolectan documentos autorizados por el Programa de Integración Escolar y el establecimiento educacional y se revisan las pautas para la información cualitativa de los estudiantes. Cabe señalar que esta primera etapa se vio extendida en el tiempo primero, por el estallido social (2019) y luego por la pandemia sanitaria por SARS-CoV-2 (2020 - 2021). En una segunda etapa se realiza el análisis de las fuentes de información recolectadas para dar respuestas a las preguntas y objetivos de la investigación.

7.3.1 Técnicas y Procedimiento de Producción de Información.

7.3.1. a. Fuentes primarias

Entrevistas semiestructuradas

Mediante el diseño de una entrevista semiestructurada se pretende conocer la percepción de los y las entrevistadas sobre la participación ocupacional de cada estudiante.

La entrevista semiestructurada es diseñada con preguntas abiertas para las apoderadas y profesionales del equipo PIE. La duración estimada para aplicarla es de alrededor de una hora por entrevistado.

La primera parte de las entrevistas se desarrolla en el Establecimiento educacional ubicado en la región Metropolitana.

➤ Diseño de la entrevista semiestructurada

Para la realización de las entrevistas semiestructuradas se configura una matriz (ver anexos 12.1) con preguntas tipo relacionadas a dimensiones atinentes a la información que se busca obtener de los entrevistados. Ésta es utilizada como apoyo y guía para que el/ la participante desarrolle su respuesta con base al tema de investigación.

➤ Justificación Teórica para las preguntas

Según el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) los seres humanos podemos ser vistos como sistemas dinámicos, autoorganizados que siempre evolucionan y cambian en el tiempo, asimismo, la participación ocupacional es observada como la base continua de esta autoorganización. De esta

manera al participar en actividades de la vida diaria, juego, trabajo, ocio y tiempo libre, los seres humanos mantienen, reafirman, forman y cambian sus capacidades, creencias, y disposiciones.

De acuerdo con el modelo, la participación ocupacional emerge de la relación entre las condiciones del ambiente y la persona como parte de un contexto social determinado, y se logra mediante el desempeño de un rol; a elección y significativo y al cual la persona se compromete a desempeñar.

En consecuencia, la participación ocupacional de un adolescente en el desempeño del rol de estudiante estaría supeditada, tanto a las propias capacidades e intereses, como también a las condiciones ambientales, expectativas y roles asignados socialmente.

➤ Validación de la entrevista:

Para la realización de la entrevista semiestructurada se aplica una pauta de validación⁴ basada en el juicio de expertos (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). A continuación, se presentan los pasos seguidos en el proceso de validación:

1. Aplicación de la pauta; que incluye las siguientes categorías de evaluación:

- ✓ Suficiencia
- ✓ Claridad
- ✓ Coherencia
- ✓ Relevancia.

Cada categoría tiene una descripción y ésta es calificada según un número indicador (1 al 4).

2. Requisitos para reclutar a las profesionales validadoras fueron los siguientes:

- ✓ Labor que desempeña como profesional actualmente.
- ✓ Conocimientos en el área de inclusión educativa y/o discapacidad y Terapia Ocupacional.
- ✓ Desarrollo de investigaciones y/u otros.

3. Se convoca a las Terapeutas Ocupacionales Sandra Mella y Verónica Angulo a quienes se les contacta y hace entrega de la pauta vía mail. Las validadoras evalúan las categorías y realizan observaciones. Ambas validadoras son seleccionadas por su desarrollo profesional en el ámbito de la Inclusión de personas con discapacidad y conocimiento en educación.

⁴ Se adjunta pauta de validación.

Verónica Angulo de la Fuente.

Coordinadora Centro de Atención de Terapia Ocupacional Infantil (CATOI). Docente Universidad Central de Chile. Magíster en Ciencias de la Educación Mención en Docencia e Investigación Universitarias, Universidad Central de Chile. Terapeuta Ocupacional, Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana, Universidad de Chile. Formación en Integración Sensorial y Modelo de Ocupación Humana.

Certificate Program Assistive Technology Specialist, California State University Dominguez Hill. Experiencia profesional en evaluación y aplicación de tecnologías en personas con discapacidad física y en integración escolar de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales.

Sandra Sara Mella Díaz.

Profesora Asistente (D) Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Facultad de Medicina. Profesora Asociada (D) Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Magister / Universidad de Salamanca. Licenciada / Universidad De Chile . Terapeuta Ocupacional/ Universidad De Chile. Coordinadora/Profesora responsable/Encargada de los cursos de; Integración Sociolaboral, Discapacidad e Inclusión Social, Vida Independiente I y Terapia Ocupacional y Estrategias de Intervención III.

4. Resultados de la validación.

La pauta es completada y devuelta por el mismo medio. Una vez devuelta la matriz se observa, mayoritariamente, una dificultad por parte de las revisoras para comprender las preguntas relacionadas al ámbito de la transición a la vida adulta activa. Se concluye entonces, que existe una debilidad en la relación de conceptos que sustentan las preguntas de investigación y los supuestos de la tesis. Sin embargo, la información obtenida de las pautas de las validadoras expertas no genera una reformulación de las preguntas de la entrevista, sino que más bien, guía la modificación de los supuestos de investigación planteados hacia la reformulación de algunos objetivos de investigación y permite relacionar y ampliar algunos conceptos claves del marco teórico.

Es necesario hacer énfasis en que las entrevistas semiestructuradas son una de las fuentes que entregarán gran parte de la información para la investigación, sin embargo, en la investigación

cualitativa la persona que investiga adquiere un rol fundamental en lo que se quiere mostrar y evidenciar dentro de su entorno cercano, razón por la cual, las modificaciones que faciliten y aporten a este objetivo se realizarán las veces que sean necesarias⁵.

Entrevistas Adaptadas

Debido a que, comprender verbalmente, comunicar de manera fluida, utilizar un lenguaje como el que se utiliza en una entrevista semiestructurada y preguntar utilizando un método accesible para que cada estudiante pueda desarrollar una respuesta orientada hacia el objetivo de la investigación de describir la propia participación ocupacional, representa un enorme desafío para la investigadora, se incorporan métodos alternativos y se adapta la entrevista en función de facilitar la comunicación e interacción durante el proceso.

En primer lugar, se diseña una entrevista a partir de medios audiovisuales que serán presentados a cada estudiante para desarrollar una entrevista, de preguntas abiertas, con el objetivo de provocar la interacción a través de las emociones. La entrevista adaptada es presentada a la tutora a cargo de la investigación quien revisa el contenido audiovisual y valida el diseño en acuerdo con los objetivos y de la investigación.

En segundo lugar, se solicita y recoleta la mayor cantidad de fotografías, vídeos y material audiovisual a los y las profesionales del Programa de Integración escolar del establecimiento educacional. Luego el material es seleccionado y organizado, resultando en un video de alrededor de 30 minutos de duración en los cuales se recrean 12 años de la vida de cada estudiante en los que se muestran una serie de diversas actividades, que según los y las entrevistadas, son significativos para cada estudiante en su entorno educativo.

De esta manera, el hilo conductor del video se forma a partir de los momentos en que cada estudiante, en su interacción con el ambiente educativo, realiza actividades de tipo artísticas, académicas, recreativas, lúdicas y de ocio, entre otras, que producen reacciones simples de observar para la investigadora y cualquier persona.

Lo anterior se puede notar en imágenes del logro de nuevos aprendizajes, el descubrimiento de alguna actividad de interés, las demostraciones de afecto, los abrazos, las sonrisas, risas, las actitudes de compañerismo, las expresiones de asombro, alegrías, llantos, cantos, bailes, paseos y

⁵ Se adjunta entrevista semiestructurada en el apartado Anexos.

cumpleaños. En resumen, un sinfín de emociones y diversas situaciones que son valoradas por cada entrevistada (o) como significativas para la y el estudiante durante su trayectoria escolar.

El objetivo final de la creación del video es facilitar la interacción con cada estudiante, mediante la expresión de sus emociones y sentimientos, para obtener una idea lo más acertada posible a la percepción de la participación ocupacional personal y vincular su historia escolar para describirla más allá de lo observable y lo que no es factible de obtener mediante el diálogo de una entrevista.

A medida que se realiza el material, se presenta a la tutora quien lo revisa y realiza la validación para la entrevista a cada estudiante.

Por último y en apoyo al material audiovisual creado, se utiliza una pauta del funcionamiento ocupacional adaptada con el objetivo de complementar la información obtenida a partir del diálogo espontáneo y encausar la entrevista en el cumplimiento de los objetivos de investigación.

Aplicación Pauta de Autoevaluación del Funcionamiento Ocupacional / Adaptada

Considerando que es un desafío para la entrevistadora plasmar las percepciones de los entrevistados mediante el uso único de las entrevistas, se utiliza como complemento y segunda fuente primaria la adaptación de la Pauta de Autoevaluación del Funcionamiento Ocupacional (Curtin & Baron, 1990). Esta pauta de aplicación para estudiantes, que era utilizada en el Establecimiento educacional años anteriores por la Terapeuta Ocupacional, tiene por objetivo evaluar el propio funcionamiento en ocupaciones según el ambiente en que éstas se realizan, sin embargo, para esta investigación requiere de una adaptación para facilitar la comprensión por parte de la y el estudiante.

Para el desarrollo de la adaptación de la Pauta de Autoevaluación se revisa el manual de la *Pauta del Funcionamiento Ocupacional* perteneciente al Modelo de Ocupación Humana de Kielhofner.

Es así como, mediante la lectura del manual y de la pauta de aplicación de la Autoevaluación Ocupacional (OSA) que, según el Modelo de Ocupación Humana, fue construida sobre la base del trabajo de la versión de 1990 finalmente se organizan las preguntas a realizar con respuestas que son complementadas gráficamente. De esta manera, los indicadores de respuesta facilitan la comprensión de cada estudiante permitiéndoles identificar su propia percepción de desempeño según la expresión de un dibujo indicando; “Estoy de acuerdo = junto a una cara feliz dibujada”,

“Estoy más o menos de acuerdo = junto a una cara no convencida dibujada al lado”, “No estoy de acuerdo = junto a una cara triste dibujada al lado” (se presenta pauta adaptada en anexos).

La adaptación permite a la investigadora ampliar la identificación de los indicadores de la autoevaluación y obtener la fundamentación teórica para completar la entrevista a realizar con cada estudiante respetando su derecho al acceso y entendimiento a la información entregada.

7.3.2. b. Fuentes Secundarias:

Revisión cualitativa de la aplicación de pautas

Como segunda fuente de recogida de datos para el análisis, se complementan las entrevistas mediante la revisión del instrumento de evaluación del Perfil Ocupacional MOHOST, perteneciente al Modelo de Ocupación Humana de Kielhofner (2011). Cabe destacar que este instrumento (MOHOST) solo se utiliza para aportar en la caracterización de la participación ocupacional de los estudiantes y por ningún motivo pretende generalizar o generar datos estadísticos al respecto. La revisión del instrumento MOHOST permite apoyar la identificación de la participación ocupacional de los estudiantes en ambientes variados ya que, según Kielhofner (2014): “se puede completar sólo si se observa al cliente durante la participación en ocupaciones (...) La información que entregan los cuidadores y el equipo multidisciplinario puede ser usada para confirmar estas observaciones, sin embargo, uno no puede evaluar al cliente con confianza sin tener contacto directo dentro de un contexto ocupacional” (Parkinson, Forsyth, Kielhofner & De Las Heras, 2004).

Para la utilización de la evaluación del Instrumento MOHOST se revisa el “Manual del Usuario del Perfil Ocupacional Inicial del Modelo de Ocupación Humana (MOHOST)” perteneciente al Modelo de Ocupación Humana de Kielhofner (Kielhofner, G, 2011) en el cual se describen las áreas involucradas en la evaluación de participación ocupacional de Terapia Ocupacional lo que permite comprender a cabalidad los conceptos para responder a los objetivos de investigación.

De la misma forma y con la misma finalidad, se utiliza la Pauta School Function Assessment (SFA) de Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., Haley, S. (1998) que, según la AOTA, corresponde a una evaluación de aquellas actividades no académicas que limitan el desempeño funcional de un estudiante y que en muchas situaciones pueden ser un enfoque central de un programa de educación especial (Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., Stephen, H. 1998).

El SFA tiene por objetivo evaluar y monitorear el desempeño del estudiante en las tareas y actividades funcionales que apoyan su participación en la escuela, fue diseñada para facilitar la planificación de programas colaborativos en la diversidad del estudiantado en situación de discapacidad y es aplicable para estudiantes de entre 5 y 12 años, sin embargo, en este caso se utiliza para apoyar la información revisada indistintamente de las edades de cada estudiante.

Para la utilización de la pauta SFA en apoyo cualitativo de la información a analizar se revisa la pauta instructiva del manual SFA (Coster, et al. 1998).

Revisión de documentos e información registrada en el Programa de Integración Escolar:

Finalmente, la recolección de los datos se realiza a partir de una revisión de documentos disponibles; anamnesis, libros PIE, informes de educadoras diferenciales y psicopedagogas, entre otros, pertenecientes al historial educativo de los estudiantes del establecimiento educacional. De esta manera se espera levantar información que permita complementar el análisis de las entrevistas, mediante la generación de conceptos y temas para orientar los resultados de los objetivos específicos planteados en la Investigación.

Para mantener el rigor de la investigación, en esta etapa se consideran los criterios de suficiencia en relación con la cantidad de datos recogidos, a la saturación de los mismos y de adecuación de los datos, en el cual se considera la selección de la información recogida de acuerdo a las bases teóricas del estudio (Rodríguez, G., Gil, J., García, E., 1996, p.75).

7.4 Procedimientos de análisis de información:

Para el análisis de información se utiliza el análisis de contenido que inicia con la estructuración de datos a través de la organización de datos, transcripción del material y documentación del proceso. Como el estudio de caso no parte de concepciones preestablecidas, las categorías y entendimiento se generan conforme se recolectan y analizan los datos (Hérmendez Sampieri, 2014, capítulo 4, p. 19). Asimismo, y como estrategia de rigor, el análisis se desarrolla en base a una triangulación de la información recolectada que incluye perspectivas de los entrevistados mediante las entrevistas semiestructuradas, adaptadas y OSA adaptado, revisión documental y revisión de los instrumentos MOHOST y FSA organizados de la siguiente manera:

En primer lugar, se desarrolla el análisis de las entrevistas semiestructuradas. La recolección de

datos para el análisis se realiza a través de una entrevista individual, de aproximadamente 1 hora de duración y es aplicada a seis participantes.

Las primeras 3 entrevistas se realizan, luego de firmar el consentimiento informado (ver anexos), en el Establecimiento Educacional en donde son grabadas en audio para ser posteriormente transcritas. Luego, durante el período de pandemia por SARS-CoV-2, se realizan modificaciones para completar el proceso y se entrevista a los tres participantes restantes en reuniones virtuales a través de la plataforma *Zoom*. Las entrevistas son grabadas en video y audio para facilitar la realización de su posterior transcripción y análisis.

Aunado a lo anterior y para cumplir con la rigurosidad de la investigación, se utilizan medios de tecnología y comunicación que permitan el acceso al consentimiento informado por parte de los entrevistados quienes acceden de forma voluntaria a ser grabados y a participar de la entrevista.

Es necesario mencionar que, durante el proceso de recolección de datos, una de las entrevistadas de la tabla inicial perteneciente a los y las profesionales programadas para esta investigación no puede acceder a los medios para realizar la entrevista, razón por la cual, es necesario reemplazarla. Sin embargo y con relación al desarrollo y avance de la investigación, se opta por incluir una entrevista con un docente del área Técnico Profesional quien acompañó durante todo el último año escolar (2019) a la y el estudiante en su proceso de enseñanza aprendizaje. El docente es elegido porque participa directamente en sus módulos de clases pertenecientes al ámbito TP y logra formar un vínculo con ambos que se mantiene hasta el día de hoy (ver tabla de participantes 2).

En segundo lugar y para complementar la entrevista para la y el estudiante, se utiliza la pauta OSA adaptada la cual es aplicada de manera presencial como un recurso motivador de respuestas en el diálogo de la primera parte de las entrevistas. Posteriormente, se entrevista a cada estudiante a partir de un video creado con sus historias de vida escolares a partir de fotos y videos recolectadas en el establecimiento.

Debido a la pandemia por SARS-CoV-2, la segunda parte de las entrevistas se debió llevar a cabo en modalidad online. Aunque, originalmente se utilizaría un video en el desarrollo de esta última parte de la entrevista, para la presentación del material confeccionado se utilizaron nuevas TICS para facilitar la interacción y comunicación en las entrevistas. Se creó entonces un muro en la aplicación Padlet de google con el objetivo de exponer visualmente, mediante el programa Zoom, videos, consentimientos informados (firmados anteriormente por cada estudiante), fotos y lo que

fuera relevante para apoyar y facilitar las entrevistas que, finalmente, fueron registradas en audio y video.

Por otra parte, y en complemento a las entrevistas realizadas, se recogen datos seleccionados a partir de las revisiones cualitativas de las pautas. Esta información es clasificada en 2 tablas que permiten visualizar y organizar datos para identificar facilitadores y barreras de la participación ocupacional en el contexto escolar (ver en el apartado resultados). Además, se revisan los documentos pertenecientes al historial educativo de cada estudiante (facilitados por el Programa de Integración Escolar del establecimiento) para responder a los objetivos de investigación.

Para el análisis de la información documental se recolectan las carpetas de vida escolares del Programa de Integración Escolar, de la y el estudiante, en las cuales se revisan los documentos disponibles entre los años 2007 a 2019. Esta información es clasificada y analizada de acuerdo con los apoyos recibidos por cada estudiante en todo el proceso escolar; apoyos familiares, profesionales y/u otros encontrados en la revisión de los antecedentes. La revisión de los documentos se realiza confeccionando una matriz (descrita en resultados), para cada estudiante, con el contenido de los informes en relación con los apoyos recibidos por los y las profesionales del Programa de Integración, durante su trayectoria escolar, por cada año cursado en el establecimiento educacional.

Los documentos revisados fueron los siguientes⁶:

- Certificado médico
- Autorización para la evaluación
- Entrevista a la familia / Anamnesis
- Formulario único de evaluación de Ingreso
- Formulario único de reevaluación
- Informe para la familia
- Informe especialistas
- Evaluación e informe psicológico
- Evaluación e informe fonoaudiológico

⁶ (*) Documentos sujetos al Decreto número 170. Ley n° 20.201.

- Evaluación e informe psicopedagógico
- Plan de adecuación curricular individual
- Otros

En relación con los criterios de saturación para la investigación cualitativa; durante el análisis de las transcripciones de las entrevistas, se ha de realizar la búsqueda de información de acuerdo con los objetivos de investigación planteados inicialmente mediante el procedimiento de codificación y categorización de información de los datos cualitativos obtenidos de la transcripción de las entrevistas. Para el análisis de los datos se utiliza el programa Atlas.ti® 8 que permite identificar categorías, códigos y facilitar la estructuración de estos para dar respuesta a los objetivos de investigación.

7.5. Aspectos éticos:

En relación con los aspectos éticos, la selección de los participantes se realiza bajo el criterio de elección, según indicadores pertinentes a la investigación y voluntariedad en la participación de los entrevistados.

Las entrevistas se efectúan previo consentimiento y asentimiento informado⁷ firmado por parte de los participantes de la investigación ya que, según Rueda, L. (2004): “el sujeto de experimentación debe dar un consentimiento voluntario y debe conservar su libertad y poder de auto conservación permanentemente” (Escribar, Pérez y Villarroel, 2008, p. 426). De esta manera, se respeta tanto la confidencialidad sobre la información obtenida y la identidad de los participantes como el principio de autonomía el cual “exige que a quienes tienen la capacidad de considerar detenidamente el pro y el contra de sus decisiones se les debe tratar con el debido respeto por su capacidad de autodeterminación” (Escribar, Pérez y Villarroel, 2008, p. 432), explicitando estas condiciones en el consentimiento informado.

En el caso de los jóvenes-adultos en situación de discapacidad intelectual (ambos mayores de 18 años) se les solicita un asentimiento informado, que es adaptado a su comprensión, respetando la protección de las personas con autonomía menoscabada o disminuida que “exige que quienes sean

⁷ Se adjunta consentimientos y asentimientos en el apartado anexos.

dependientes o vulnerables reciban resguardo contra el daño o el abuso” (Escríbar, Pérez y Villarroel, 2008, p. 432). Además, este asentimiento es complementado con un consentimiento de sus representantes legales respectivos (Rueda, 2013, p.6).

Teniendo en cuenta que ambos estudiantes presentan grandes necesidades de apoyo en la lecto-escritura es que se diseña un asentimiento, con apoyo de pictogramas de ARASAAC⁸, para facilitar la lectura y comprensión de la voluntariedad de participar en la investigación con el objetivo de que puedan acceder o desistir de firmar. El resultado es un asentimiento con imágenes en el que deben escribir su nombre, su firma y la fecha en que acceden a participar de la entrevista.

Por otra parte, los beneficios de la investigación para la y el estudiante participantes están basados en los principios de autonomía y no maleficencia relevando la justicia y la vida plena a la que León (2009) considera como concordante del resultado entre lo que acabamos haciendo y siendo, formado a partir de nuestras potencialidades (León, 2009). De esta manera, los ideales marcados desde las potencialidades de cada estudiante podrían ser identificados a partir de esta investigación lo que facilitaría el camino para el desarrollo de su rol social en un futuro fuera del establecimiento al que pertenecen.

Luego del diseño, creación y revisión de los asentimientos y consentimientos informados por parte de la tutora de tesis, los documentos son enviados al Comité de ética de la Universidad de Chile para su revisión y posterior aprobación o modificación. El proyecto ya analizado por el Comité de ética, bajo los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996, es aprobado⁹ para su realización en la práctica.

Por último y a partir de la aprobación del comité, se recolectan los asentimientos de cada estudiante, de dos entrevistadas y un entrevistado. Es necesario mencionar que, debido al estallido social de octubre del año 2019 y el consecuente cierre anticipado del establecimiento educacional, posterior

⁸ ARASAAC ofrece recursos gráficos y materiales adaptados con licencia Creative Commons (BY-NC-SA) para facilitar la comunicación y la accesibilidad cognitiva a todas las personas que, por distintos factores (autismo, discapacidad intelectual, desconocimiento del idioma, personas mayores, etc.), presentan graves dificultades en estas áreas, que dificultan su inclusión en cualquier ámbito de la vida cotidiana ([AAC Symbols and shared resources - ARASAAC](#)).

⁹ Acta número 149. Fecha 26 de noviembre del año 2019.

período de pandemia por SARS-CoV-2 a partir de marzo de 2020 (que mantuvo el establecimiento cerrado para estudiantes hasta noviembre de 2021), la investigación fue modificada en todo su proceso de realización. Es por este motivo que la recolección de los consentimientos posteriores debió realizarse mediante dos opciones; la lectura del consentimiento y posterior consentimiento del participante por grabación durante la entrevista vía plataforma zoom (virtual) y/o el envío del consentimiento por mail, WhatsApp u otro medio online a cada participante restante para que posteriormente pudiesen firmarlo y reenviarlo por foto o escaneado.

8. Resultados

En este apartado se presentan, en primer lugar, una contextualización del ambiente educativo. En segundo lugar, los resultados de la revisión de las pautas y cómo éstas fueron utilizadas para complementar las entrevistas junto a los resultados de la revisión documental y la revisión de su utilización. Luego, se presenta la categorización realizada a partir de la triangulación de los datos recolectados y su descripción según códigos encontrados. Y, por último, se presentan los resultados divididos en tres grupos a partir de las categorías y códigos encontrados relacionados a las dimensiones de la participación ocupacional.

8.1. Descripción del ambiente

El establecimiento educacional nace como anexo de una Escuela Básica en la década de los setenta; ante la necesidad de dar solución educacional a la gran demanda escolar que generó la instalación de campamentos en el sector sur de la ciudad de Santiago. Entre los años 1981 y 1982, se edifica el inmueble de la institución educativa actual que tiene por objetivo atender a población preescolar y escolar de Enseñanza Básica. En el año 1986 se crea la Enseñanza Media Técnico-Profesional.

Durante el año 2001, se readecuó el edificio para iniciar la Jornada Escolar Completa, levantándose el segundo piso que el recinto mantiene actualmente; ampliando el local con 17 salas, dos laboratorios, una biblioteca y el sector del Programa de Integración Escolar¹⁰, cuya labor se inicia el año 2000.

Hoy en día, el establecimiento ofrece Educación Básica y Enseñanza Media Técnico Profesional con las especialidades de Administración, Contabilidad, y Electrónica en jornada diurna. Esta última impartida desde el año 2014. La especialidad de Administración se ofrece en las menciones de Recursos Humanos y Logística, a partir del año 2017.

El recinto cuenta en la actualidad con 8 salas de clases en Enseñanza Básica y 11 en Enseñanza Media, 1 sala de Ciencias, 1 sala de Educación Musical, 1 sala de inglés y 2 salas de informática para Enseñanza Básica y Enseñanza Media; 5 laboratorios de especialidades: 2 para

¹⁰ El sector del Programa de Integración Escolar está separado de las salas de clases y está subdividido en espacios separados por puertas y/o mamparas que no cumplen con las condiciones de seguridad necesarias. Educadoras y profesionales asistentes de la educación trabajan en el departamento dentro del mismo espacio sin acceso a más salas hasta el año 2019.

Administración, 1 para Contabilidad y 2 para Electrónica. Además, cuenta con un Centro de Recursos para el Aprendizaje, una Oficina de Centro de Padres, Madres, Apoderadas y Apoderados, Oficina de Centro de Estudiantes, un comedor para estudiantes con capacidad para atender simultáneamente a 300 alumnos, tres locutorios para atención de apoderados(as), un patio techado y un patio abierto.

8.2. Descripción de la utilización de pautas y documentos.

8.2.1 Pautas

Los datos recolectados a partir de la revisión de las pautas; Autoevaluación del Funcionamiento Ocupacional adaptado, SFA en su apartado Participación y el registro de observación del MOHOST, se utilizan para apoyar la investigación en la descripción de las siguientes áreas:

- *Autoevaluación del Funcionamiento Ocupacional / OSA adaptado. Identificación de la percepción propia del desempeño ocupacional según áreas de ocupación.*

Como resultado de esta adaptación los indicadores de cada ámbito revisado son utilizados como elementos reactivos para la motivación y guía al estudiante para responder a una serie de preguntas, simples y concretas (ver tabla 3). De esta manera, tanto el uso de la simbología visual que facilita la entrega de respuestas por parte de cada estudiante, como el conjunto de reacciones y respuestas al diálogo abierto de la entrevista realizada entregan información que finalmente puede organizarse para la estructuración del análisis de datos en función de obtener respuestas orientadas a los objetivos de la investigación.

Tabla 3

Matriz de evaluación Funcionamiento Ocupacional Adaptada

Ámbito de desempeño	Percepción de Mí mismo	
	Estudiante A	Estudiante B
Funcionamiento Ocupacional	X	X
Pasatiempos y Juegos	X	X
Familia	X	X
Escuela	X	X
Amigos	X	X

Nota. La tabla 3 muestra los ámbitos de desempeño ocupacional a evaluar en la pauta OSA y la simbología adicional para describir la percepción de cada estudiante en relación a su ámbito de desempeño.

- *School Function Assessment (SFA): Necesidad de apoyos para la participación en el contexto escolar.*

Luego de la revisión de la pauta SFA, se utiliza 1 de sus 3 ámbitos de evaluación; *Participación en actividades / Parte I*. Este apartado tiene por objetivo evaluar el nivel de participación del estudiante en seis entornos de actividades escolares: aula de educación regular o especial, patio de recreo, transporte hacia y desde la escuela, baño y actividades para ir al baño, transiciones hacia y de la clase y la hora de comer o merienda (Strein, W. 2012).

Para esta investigación los datos recogidos se originan a partir de una matriz (ver tabla 4) confeccionada para la observación de la participación en actividades escolares de un ambiente determinado y que resultan en indicadores refuerzo de las necesidades de apoyo que cada estudiante requiere según el contexto en que se desenvuelve.

Tabla 4

Matriz para la observación de participación en pauta School Function Assessment.

Ambiente	Observación de la participación	
	Estudiante A	Estudiante B
Aula de recursos	X	X
Aula común	X	X
Recreos	X	X
Transporte	X	X
Baño	X	X
Transiciones	X	X
Almuerzo	X	X

Nota. La tabla 4 muestra la matriz utilizada para observar a cada estudiante en su participación según el ambiente escolar en el cual se desempeña.

- *MOHOST: participación ocupacional en áreas involucradas en el desempeño del rol de estudiante.*

Como última pauta, se revisa el instrumento MOHOST en el cual se han registrado datos mediante la hoja de observación única para la descripción de la participación ocupacional de cada estudiante (ver tabla 5). Este apartado que es presentando como hoja resumen, tiene por objetivo evaluar las habilidades y patrones de desempeño ocupacional en relación con los factores del cliente y el contexto en que éste se desenvuelve para identificar facilitadores y barreras de su participación ocupacional. Para esta investigación, el registro se utiliza como referente teórico de la investigación en apoyo a la estructuración de los datos y presentación de los resultados.

Tabla 5

Matriz adaptada para la observación de instrumento MOHOST

Ámbito	Participación Ocupacional	
	Estudiante A	Estudiante B
Motivación	X	X
Patrón de Ocupación	X	X
Habilidades de desempeño	X	X
Ambiente	X	X

Nota. La tabla 5 muestra la matriz diseñada para observar el ámbito de desempeño en el que cada estudiante realiza su participación ocupacional.

8.2.2 Documentos

Por último, para complementar el análisis y en la búsqueda de relaciones y asociaciones para los datos de las entrevistas, se realiza una revisión de la documentación formal que el Establecimiento recopiló durante los años 2007 a 2019 de cada estudiante durante su trayectoria escolar. En un inicio esta revisión debió ser postergada por el estallido social y luego por la pandemia SARS-CoV-2, situación que impidió acceder a los documentos debido al cierre del establecimiento, sin embargo, durante la pandemia se firmó un acuerdo con dirección escolar para poder retirar y revisar los documentos solicitados. La revisión de los documentos se realizó confeccionando una matriz (ver tabla 6 y tabla 7), para cada estudiante, con el contenido de los informes en relación con los apoyos recibidos por los y las profesionales del Programa de Integración, durante su trayectoria escolar, por cada año cursado en el establecimiento educacional.

Los documentos revisados fueron los siguientes¹¹:

- Certificado médico
- Autorización para la evaluación
- Entrevista a la familia / Anamnesis
- Formulario único de evaluación de Ingreso
- Formulario único de reevaluación
- Informe para la familia
- Informe especialistas
- Evaluación e informe psicológico
- Evaluación e informe fonoaudiológico
- Evaluación e informe psicopedagógico
- Plan de adecuación curricular individual
- Otros

¹¹ (*) Documentos sujetos al Decreto número 170. Ley n° 20.201.

Tabla 6.

Matriz de documentos estudiante A.

Estudiante A	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Certificado Médico	X		X	X	X			X	X	X		X	
Autorización para evaluación*				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Entrevista familia/ Anamnesis*							X			X	X	X	
FU Ingreso *				X		X							
FU revaluación *					X	X	X		X	X	X	X	X
Informe para la familia *					X	X	X	X	X	X	X	X	X
Informes especialistas	X	X		X	X	X	X	X			X	X	X
Ev. / Informe Psicología	X						X	X		X	X	X	
Ev. / informe Fonoaudiología	X						X	X		X	X	X	
Ev. / Informe Psicopedagógico	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
P.A.C.I.*							X	X	X	X		X	
Otros	2006: Pauta entrevista inicial. 2007, 2010: Pauta de Evaluación Alumno Integrado. 2013: FU Valoración de salud*. 2010 / 2011: FU Evaluación de Capacidad Intelectual y Funcionamiento Adaptativo*. Evaluación psicopedagógica y curricular. (detección de NEE)*. 2010 y 2012: FU Evaluación de Apoyos Especializados*. Informe de egreso escolar 2019.												

Nota. La tabla 6 identifica los documentos disponibles y revisados para el/ la estudiante A durante los años de trayectoria escolar en el establecimiento educacional.

Tabla 7

Matriz de documentos estudiante B.

Estudiante B	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Certificado Médico					X	X			X	X	X		X	
Autorización para la evaluación *					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Entrevista a la familia/ Anamnesis *						X	X		X				X	
FU Ingreso *					X		X							
FU revaluación *						X	X	X	X	X	X	X	X	X
Informe para la familia *						X		X	X	X		X	X	X
Informes especialistas		X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ev. / Informe Psicología														X
Ev. / Informe Fonoaudiología	X	X		X		X	X	X	X		X	X	X	X
Ev. / Informe Psicopedagógico	X		X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
P.A.C.I.*								X	X	X	X		X	
Otros	Evaluación psicológica marzo 2005 Wisc-R. 9 años. 2006: Evaluación Inicial de alumno con NEE. 2007: Pauta para presentar a un alumno a estudio de caso. Pauta de evaluación del alumno integrado. 2007, 2008: Opción 2. 2010: Opción 3. 2010: FU Evaluación de Apoyos Especializados. FU Evaluación de Capacidad Intelectual y Funcionamiento Adaptativo*.													

Nota. La tabla 7 identifica los documentos disponibles y revisados para el/ la estudiante B durante los años de trayectoria escolar en el establecimiento educacional.

8.3. Descripción de las categorías de análisis

Para la realización del análisis de las entrevistas se utiliza la codificación abierta que permite indagar y buscar categorías con el objetivo de comprender la información descrita y organizarla en datos estructurados (Sánchez-Gómez et al., 2017).

Primeramente, se revisan las entrevistas definiendo citas que revelan información en relación con los objetivos planteados en la investigación. Las citas revisadas terminan por ser codificadas en 25 códigos relacionados a la persona y el ambiente (dimensiones) en el cual se desenvuelven los estudiantes, que luego son reducidos a 20 códigos definitivos. Los códigos son organizados en categorías definidas con relación al marco teórico de la investigación. Se encuentran 4 categorías identificables dentro del marco; *Ajustes razonables*, *Integración Escolar*, *Expectativas y roles sociales*, *Factores del usuario* y una categoría emergente por relacionar; *Ética y derechos de las personas con discapacidad* (ver figura 2).

Figura 2

Categorías de análisis de datos por codificación Atlas Ti.



Nota. Esta figura muestra las categorías de análisis a partir de la recolección de datos la categoría emergente y sus respectivos códigos derivados de cada una.

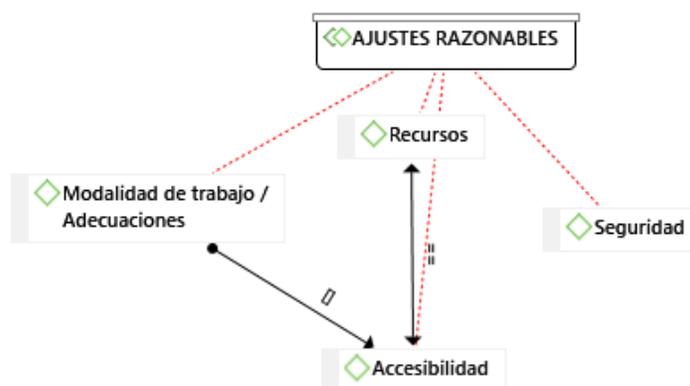
A continuación, se describen las categorías y códigos pertenecientes a cada una:

8.3.1 Ajustes razonables

A esta categoría se le ha denominado ajustes razonables debido a que en ella convergen códigos descritos por los entrevistados, relacionados a los cambios, adaptaciones y remodelaciones de espacios e infraestructura. En relación con las respuestas que realizan los y las entrevistadas en la investigación se identifican los códigos de accesibilidad, adecuaciones curriculares, recursos (tanto materiales como humanos) y seguridad como parte de la denominada categoría ajustes razonables (figura 3).

Figura 3

Categoría Ajustes razonables



Nota. Esta figura muestra los códigos de la categoría ajustes razonables.

Descripción de Códigos de la categoría:

- ***Modalidad de Trabajo/ Adecuaciones curriculares***

En el marco legal del decreto n°83 (2015) las adecuaciones curriculares constituyen una herramienta que debe asegurar que todos y todas las estudiantes alcancen los objetivos de aprendizajes definidos por la ley incluyendo a los estudiantes con necesidades educativas especiales.

En el establecimiento educacional, año a año las educadoras diferenciales realizaban informes para los y las estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes en donde incorporaban las adecuaciones curriculares que realizaban en las actividades de las asignaturas de sus cursos.

En el caso de la especialidad Técnico Profesional la y el estudiante fueron incluidos durante tercero y cuarto medio en asignaturas con sus compañeros de aula regular y durante su último año escolar se optó por mantener dos asignaturas del currículum de la especialidad y trabajar objetivos transversales que pudiesen utilizar en la vida luego del egreso, para esto se debieron realizar adecuaciones curriculares que permitieran llevar a cabo el proceso.

Sin embargo, se menciona que esta modalidad es mayoritariamente desconocida durante todo el ciclo escolar para los y las docentes de aula regular y que para trabajarla es necesario que la educadora del PIE realice las actividades con los estudiantes:

E6: "...Por ejemplo no sé, no sé cómo aprenden ellos, como todos cachay? aprenden de manera distinta, no sabía cómo yo abordar lo que les quería enseñar o como... eh cómo era la palabra, ADECUAR, ahí está, cómo adecuar la materia para ellos. Porque a mí me hablaban mucho de adecuación, pero yo no entendía que era... entonces claro ahí la C me ayudó como en todo ese proceso de adecuación curricular para A y R" (...)

E5 "...Porque como eran casi evaluados cien por ciento con...por integración. Y a lo mejor alguna que otra profe les ponía nota por algo, pero así en la buena onda cachai, no había nada muy planificado tampoco."

▪ **Accesibilidad**

La visión general de las (o) entrevistadas en relación con la accesibilidad para la y el estudiante, mayoritariamente refiriéndose al caso del uso de silla de ruedas, se identifica como positiva al comparar el Establecimiento con otros Liceos de la Comuna. Se relata cómo se fueron adaptando los espacios y que en muchas ocasiones los apoderados ayudaban para mejorar la infraestructura y aportar con materiales necesarios que no se obtenían rápidamente desde el establecimiento.

Los entrevistados comentan:

E5: "e...bueno el ascensor está desde que nosotros llegamos, entonces no con eso no hubo problema. Es más, yo creo que igual la mamá de la A siempre pensó en este recurso y favorablemente como para que ella estuviera dentro del colegio... yo creo que el colegio igual siempre es bueno desde que tuvimos presentó la infraestructura y con poco en realidad (...) Otros colegios dicen es que nosotros no tenemos la infraestructura no tenemos, pero en realidad el colegio súper poco... recursos lo logró... los espacios porque facilitar a los estudiantes con alguna necesidad los espacios porque acá... había una bodega y se hizo el baño habilitado..."

E1: Sí po' tía porque tienen rampas, porque tienen baños...ella ella lo que lo más le gustaba es que tiene un baño para ella”

E3: “También se hizo el baño pero no hicieron unas manillas para que las personas puedan sujetarse y gracias a la colaboración de un profesor, donó...la...estos sujetadores (...)

▪ **Seguridad**

Este ámbito se vuelve fundamental en la descripción de las condiciones que tenía el establecimiento para que la estudiante usuaria de silla de ruedas pudiera hacer uso de los espacios e instalaciones sin mayores dificultades.

En relación a la seguridad del Establecimiento las entrevistadas describen situaciones en las que, al no contar con espacios adecuados para realizar sus clases, los estudiantes se exponían a riesgos en casos de emergencias, una de ellas comenta:

E1: “Habían menos niños, después llegaron más con silla..., estaba antes la pura A con la silla..., después llegó la Juanita, llegó el Camilo, con silla, entonces el espacio se hacía más reducido acá pa' sillas(...) Si hubiera más espacio porque ya habían tres sillas dentro de una sala, era como...mucho”...

De igual manera la situación del ascensor que en reiteradas oportunidades no funcionaba, suponía un riesgo para la seguridad de los estudiantes al subir las escaleras y se volvía un riesgo aún mayor en casos de emergencia:

E1: “Eso yo lo peleé mucho, muchas veces iba a pelear allá con los directores que estaba malo el ascensor, que, pero igual el tío (..) la subía, entonces no era pega de él po'. Él tenía que subirla”. (...) a mí papá no le gustaba la sala de arriba porque me decía “Hija, un temblor, un terremoto”...yo decía “Papá, si hay un te un temblor o un terremoto, están los tíos, y los tíos van a subir, van a estar con ella.”

Por otra parte, y como parte del equipo PIE, se describen largos tiempos de espera y trabajos mal realizados en relación a las adaptaciones de infraestructura para estudiantes en situación de discapacidad transitoria o permanente:

E4: “...se arreglaron rampas, no, rampas. Antes no había en todos lados. Las hicieron después en el patio de básica sobre todo, mal las hicieron dicen por las...por el ángulo, no sé qué pero las hicieron (...) que eso fue una pelea ardua que dio la (nombra a la persona a cargo) por muchos años me acuerdo”.

E3: “las rampas, ee...todavía hay algunas en el colegio que tienen casi noventa grados, esas son carreteras de la muerte que les digo yo... tuve la suerte, o más que tener la suerte, meterme cuando estaban haciendo e ee emparejando los desniveles “Oye maestro pero... esto lo quiero así, esto tiene que ir acá... entonces ahí uno de a poquito iba como adecuando la situación”.

▪ **Recursos:**

Se identifica constantemente la falta de recursos presentes en el establecimiento educacional. A pesar de que existen los elementos mínimos exigidos para tener accesos a las dependencias escolares, éstos suelen tener desperfectos y en reiteradas ocasiones dependen de las acciones que las mismas apoderadas realicen para mantenerlos funcionando.

Durante la entrevista cuando se pregunta por los espacios físicos y accesos en el establecimiento, en relación con el uso de silla de ruedas y al ascensor comentan:

E1: “Que ellos llamaban, que estaban llamando a la corporación, una vez se perdió las llaves y querían que yo mandara a hacer las llaves, pero no encontraban la otra llave para yo mandar a hacerla”

E2: “...de repente el ascensor estaba malo, tenía que acompañar a la A y le daba miedo subirse al ascensor. No ve´ que una vez nos quedamos encerrados (...) en el ascensor entonces él no quería subirse con la A al ascensor”.

Asimismo, los entrevistados concuerdan en que la falta de tiempos de trabajo es un problema permanente en el logro de los objetivos de aprendizaje con los estudiantes:

E3: “ ...en otras actividades siento que quizás ee faltó más tiempo, más tiempo para demostrar lo que ellos podían ser capaces de realizar, porque si bien, a lo mejor no tenían el mismo lenguaje o a lo mejor, no sé, con las competencias para...para ciertas cosas, (...) dándoles las posibilidades y...dándoles a lo mejor más apoyo que al resto, yo creo que igual siempre hubiesen presentado más trabajo, a lo mejor no el mismo pero un buen trabajo de lo que ellos eran capaces de realizar”.

Finalmente, la falta de recursos humanos y/o de la estabilidad de profesionales en el establecimiento es relatado como una dificultad para el logro de una continuidad en los métodos de trabajo con los estudiantes, se menciona que quienes lograban un vínculo o incorporaban estrategias que beneficiaban a los estudiantes en reiteradas ocasiones no volvían a trabajar al año siguiente debido a diversos motivos de contratación, sueldos y otros relacionados a la falta de recursos y condiciones laborales.

E3: “Pero también eran las condiciones que habían, entonces no...estaban las, llegaba un profesor que estaba uno o dos años y después se iba, pucha nos quedábamos como cojeando. Entonces ya tenían una dinámica con un profesor, le po le poníamos otro profesor, y lo mismo, se iba”.

8.3.2 Integración Escolar

A esta categoría se le ha llamado Integración Escolar debido a que en ella se enmarcan los códigos asignados para la información que tiene relación con las actividades, formas de participación de la y el estudiante en clases y fuera de ella y los procesos más relevantes que se describen en el recorrido de la trayectoria escolar.

Figura 4.

Categoría Integración Escolar



Nota. La figura número 4 muestra los cinco códigos encontrados para la categoría Integración Escolar.

Descripción de códigos de la categoría

- ***Gestión escolar***

En gestión escolar se reúne información sobre equipos directivos, coordinaciones del equipo de integración escolar y otros que describen gestiones mayoritariamente realizadas con la corporación

municipal de la que depende el establecimiento y que proporcionan antecedentes relevantes para el análisis en relación con los factores que influyen en la participación de la y el estudiante en clases.

En las entrevistas se mencionan los talleres para los estudiantes PIE, como parte de los proyectos que en un principio iban a ser creados como opción a las especialidades Técnico Profesionales existentes en el establecimiento. Esos talleres finalmente no fueron gestionados en ninguna etapa de la trayectoria escolar de los estudiantes, algunos apuntan a la gestión propia de cada director y otras a los procedimientos protocolares que debían realizarse en orden de esta incorporación.

Al respecto los entrevistados comentan:

E2: "...Iban a ser parte del colegio y nunca, tenían que venir de la (nombra a la Corporación)... nunca dieron respuesta pa' talleres por un futuro." (...) Pero...nunca se implementó. Que siempre teníamos que hablar con la (corporación) que no habían los medios, que esto que lo otro que no daban autorización, siempre (...) que no estaban, como los espacios para hacer los talleres de oficios".

Asimismo, la opinión respecto a la gestión de dirección y profesionales fuera del Programa de Integración es que la segregación de los y las estudiantes del programa aumenta mayoritariamente al completar la enseñanza básica e ingresar a los cursos de especialidad TP.

E6: sentía que él ee los ex excluía, y no se cumplía finalmente la misión del programa PIE que era hacer inclusión entre los mismos alumnos (...) era todo relacionado a TP, sacar a los alumnos que hicieron práctica pero nunca se preocupó por ejemplo de a lo mejor...ee, por qué no crear algo, o o preocuparnos de que los chicos también salgan al mundo laboral y se desempeñen con las habilidades que aprenden acá con nosotros...

E4: "por más que siempre se hablaba como de trabajar en conjunto, de que los profesores se interesaran, de que las diferenciales pudieran hacer un trabajo con los profes (no se hablaba del trabajo colaborativo como como ahora pero, sí que por lo menos, le mandaban la planificación y las profes diferenciales les pudieran explicar qué es lo que va a trabajar de esa planificación en chiquillos), nunca se logró así al cien por ciento."

En relación con el PIE y sus profesionales, éste es reconocido por ser el encargado de realizar gestiones para y por los estudiantes y que constantemente presionaba para lograr acciones a su beneficio, año tras año el Programa que inició como proyecto, fue el encargado de visibilizar las necesidades de los y las estudiantes hacia el resto del establecimiento.

E4: "La conformación del PIE que teniendo los especialistas ahí algo se puede hacer independiente de las resistencias y de la falta de, ee no sé o materiales, infraestructura o lo que sea, por lo menos hay un equipo ahí que algo puede hacer"

▪ **Participación en aula regular**

Con relación a la participación de la y el estudiante en clases con sus compañeros de nivel (aula regular) los entrevistados relatan que en un comienzo los estudiantes participaban en todas las asignaturas junto a sus compañeros pero que luego esta situación fue variando con el correr de los años debido a las dificultades para alcanzar los objetivos de aprendizaje en los tiempos requeridos para cada nivel.

E2: "Religión, educación física, e consejo de curso, pero los primeros años estuvo en lenguaje, todo los ramos allá"

Se menciona en varias oportunidades que en un principio la resistencia de los y las docentes a cargo repercutía en el proceso de integración en sus niveles de curso.

E4: "Era como...meterlos a la fuerza en el fondo también porque los profes de aula no no tenían mucha preocupación respecto a qué iban a hacer ellos en la sala. Es más, era más que nada que nosotros queríamos que hicieran algo en su sala con sus compañeros... Pero no era como algo inclusivo desde el otro lado."

Asimismo, la dificultad para integrar a la y el estudiante en aula regular también repercutía en los aprendizajes y procesos de promoción de curso debido a que las evaluaciones quedaban a cargo del PIE:

E4: "...ya, sí ok, ya, la evaluamos" entonces siempre la iban pasando, le iban poniendo nota, era como que las pruebas se las hacían en integración, así que daba un poco lo mismo. Yo creo que ahora sí hay como más, mayores expectativas respecto a lo que pueden rendir...'

Por otra parte, y en relación a la especialidad TP, la opinión entre los entrevistados revela información que alude a la abismante diferencia de los contenidos de las clases y los aprendizajes adquiridos por la y el estudiante hasta ese momento.

E4: “iba a formación ciudadana con ellos, a formación ciudadana que no era ni siquiera de...de especialidad, y no saben cuál es el presidente de Chile po’. O sea y el profe hacía unas clases muy light así como de conversación grupal, muy light, y les preguntaban algo y era como pucha pero contesten po’, les preguntaban cosas básicas por ejemplo, la dirección, dónde vivían y eso, y no la sabían.”

“entonces ya al final sentía como que lo estaban pasando mal, el exponerlo a esa situación. Y dejamos de ir. Dije no los quise llevar más. Ps de qué me sirve po’ si en el fondo tampoco era como que...ya estaban en el último año, las notas que le pusieran en esa asignatura daba lo mismo, al final no quería que se fueran como, como con un mal recuerdo ni de sus compañeros ni de la experiencia de estar en clases, cachai. Prefería que participaran como de las otras actividades en donde ellos sí podían participar y lo pasaban bien.”

▪ **Aprendizajes Significativos**

En relación con los aprendizajes educativos, las entrevistadas y entrevistados destacan el desarrollo de la autonomía e independencia de la y el estudiante, identifican la lectura y escritura como un aprendizaje significativo tanto para ellos como para la realización de las actividades de cada estudiante en clases y en el hogar.

E1: “...pero uuh me llamó al trabajo, me dijo que la niña sabía leer... dijo -Buscó todos los números en el celular y ella los iba buscando-. Y ahí nos dimos cuenta que sabía leer po’ si sabe leer. (...)

“Conoció como el trayecto al colegio. Yo puedo salir aquí afuera y le digo “A aquí, pucha me perdí” le dije de un día pa’ otro, ¿“Mamá para acá po’” “Estay segura?” “Sí”. ¿Y es po’ “Mamá, el semáforo, pal’ otro lado” “Pero pa’ dónde? ¿Mano derecha o izquierda?” Y me decía “Pa’ la derecha”. “Aah ya”. Entonces yo creo que ella podría andar sola en la calle tía si ella sabe andar en la calle, ella sabe.”

E3: “...a pesar de que la mamá lo trae, lo va a dejar, pero acá adentro es súper autónomo, súper autónomo, entonces a veces tenía un problema y iba y preguntaba”

...sí sucedía algo, ella sabía a quién recurrir, muchas veces se ponía a llorar, pero después paraba el llanto y ahí ya explicaba la situación, cosa que antes no hacía, oye qué te pasó, y no, muda, muda, mutismo absoluto.”

E4: “Yo creo que eso como en...en las AVD yo creo como que ellos lograron...mayor mayor autonomía. Y en y en y en...y en el tema como de adquirir hábitos o rutinas. Y y de reconocer claves contextuales escolares.”

Asimismo, las apoderadas dan cuenta de la importancia de los aprendizajes adquiridos en el PIE y el establecimiento debido a que, según dicen, los apoyos entregados en el hogar no siempre se dan de manera continua ni son suficientes para lograr los avances que ellos necesitan.

E2: “Porque aquí aprendió...lo que no aprendió en otros lados, o en la misma casa. Uno a veces en la casa no se da el tiempo de sentarse con él y enseñarle, enseñarle, enseñarle. Ya que por una cosa que hay que hacer y por otra, no se da el tiempo de sentarse y exigirle cosas, y allí ya estaba sentado y le exigían...pero sí, logró cosas que en la casa a lo mejor nunca las había logrado.”

E1: “persistente porque gracias a ustedes ella aprendió a leer, no fue gracias a mí, no fue gracias a mi papá, o porque ella...no sé po yo la puse a ver las noticias con todas las letras, ella aprendió acá a su manera. Y de como ustedes les enseñaron a ellos.”

▪ **Especialidad Técnico Profesional**

Las especialidades técnico profesionales existentes en el establecimiento son del ámbito matemático y al no existir un área humanista científica para terminar el ciclo escolar era necesario elegir una de las 3 especialidades ofrecidas. En relación con esta situación existe un acuerdo en que las especialidades no eran adecuadas, sino que, se necesitaban otras áreas para que los/las estudiantes desarrollaran sus capacidades y contaran con herramientas que les permitieran integrarse a la sociedad después del egreso escolar.

E2: “Lo tengo que llevar por llevarlo, porque esas cosas no le van a servir, para nada. Además, que fue muy poco a la sala también en esos cursos, porque nunca iba a trabajar ni hacer eso ni desarrollarse en esas área (...) yo sé que contabilidad ni... recursos humanos eso nunca iba...a trabajar en eso. Y ni le iba a servir para nada tampoco (...) es difícil que lo reciban a ellos en esa

área, en cualquier parte.”

E4: “... “cero en especialidad. Nulo nulo po’. Nada po’ si qué...cero acceso a la especialidad po’ ahí. Por más que se trató de adecuar un currículum y todo lo demás, sí po’, ha sido quizás entretenido en algún sentido, pero tampoco se pudo...armar bien po’ como pa’ que ellos sintieran que a lo mejor podían ser algo dentro de una oficina (...) qué iban a cachar de especialidad, de contratos y de tonteras, de programas computacionales, nada po’, hacer libros de estos de IVA a dónde...”

E5: “Por más que el profesor trataba como de... de ser lo más cercano, era el lenguaje eran no sé po’, eran cosas que jamás ellos habían... habían visto entonces eso lo hacía como súper lejano po’. Y aunque yo estuviera ahí tratando de explicarles con mis palabras lo que significaba, siento que de repente era como que estaban enfrentados como algo que ellos no... no había forma de que lo pudieran entender o sea no...no les resultaba cercano, no les resultaba nada...”

E2: “Otra actividad po’, otra manualidad, un taller más manualidad. Que ellos puedan desarrollarse en una cosa así, manualmente (..).

▪ **Necesidades de apoyo**

En este código se agrupan situaciones que, desde un inicio, fueran identificadas como desencadenantes de la motivación para los cambios que se llevaron a cabo durante la etapa escolar de él y la estudiante. En efecto, se nombra “necesidades de apoyo” debido a que nace cuando existe un quiebre en alguna etapa de sus vidas en la que se evidencia la falta de apoyos existentes para la y/o el estudiante en relación con el desarrollo de algún aprendizaje o ante la necesidad de compartir alguna experiencia y que, en consecuencia, deriva en una desmotivación y/o frustración que no se origina de una carencia personal de la o el estudiante sino de las barreras presentes en el contexto educativo.

Necesidad de ser: En relación con la escolaridad se describen las primeras interacciones en jardines y escuelas especiales y luego desde el ingreso al establecimiento, se relatan las diferencias entre la modalidad de trabajo y por qué llegan a un Liceo con integración escolar.

E2: “No, que ya lo tenía en jardín...lo tuve en jardín normal, después en un colegio especial “. (...) “Tuvo 3 o 4 años ahí que no me acuerdo, no avanzaba nada. (...) Es que como que no lo dejaban

hacer nada. Las tías lo tenían sentadito aquí, y les daban el...esa cuestión (...) Pastillas..."

Necesidad de aprender: Por otro lado, los profesionales del establecimiento relataban la situación existente a la llegada de cada estudiante, como fue cambiando y la necesidad de crear un curso con varios estudiantes con NEEP más complejas en dónde se les pudiera enseñar a leer, escribir, sumar y entregar aprendizajes que en sus salas de clases no estaban alcanzando al ritmo de los demás compañeros.

E4: "funcionaba los grupos diferenciales todavía (...). Al principio los apoyos eran netamente en...en aula de recursos era como que los chicos pasaban mucho más en aula de recursos que en sala. (...) no había como trabajo con el profesor de aula más que netamente en lo conductual no más pero así como de lo pedagógico no había trabajo con el profesor de aula."

"Muy solito en los recreos ahí como que quizás fue como el el tema como de tomar esta decisión como de retraerlo un poco más hacia integración y tenerlo ahí más resguardado también. Porque en sala ya no daba nada, él estaba en sala y miraba el techo, no estaba haciendo absolutamente nada. No estaban como las condiciones tampoco para que él pudiera...se le pudiera hacer una adecuación completa al currículum ni nada, en ese minuto. No contábamos con tanto especialista ni nada."

Necesidad de hacer más: En relación con la etapa de egreso escolar, las entrevistadas relatan que el abrupto corte debido al estallido social y al cierre del establecimiento educacional impidió realizar un cierre adecuado de las actividades planificadas para los estudiantes. De igual manera, aunque la preparación para el egreso era algo conversado desde el establecimiento la falta de un cierre de esta etapa es un tema que los profesionales que trabajaban con ellos no los deja conformes.

E5: "...finalizarlo de forma más adecuada pa' ellos po', porque fue como todo abrupto po', o sea, vino el estallido social y así como que ya, no nos vemos más (Risa). (...) eso fue como que lo que más les afectó el sentir como que de un día para otro ya no vinimos más al colegio y...nos fuimos po'... no hubo como esa despedida y ese ese soltar lento."

"faltó esa parte po' que a lo mejor desarrollaran quizás otras habilidades sociales como más fundamentales como para que ellos se desarrollaran en lugares donde no están protegidos po', o sea, donde no están con su con su amigo, con su con su profesora de siempre, eso yo creo que fue como lo negativo quizás de resguardarlos tanto o de de de hacer un lugar como más seguro para

ellos po'."

E4: "cosas tan, que uno las ve como tan básicas pero que en el fondo ellos no las hacen. Las hacen todos por ellos, entonces...yo partiría, así como eso. Pensando como en estos chiquillos, introduciría un programa así desde muy chiquititos, desde los diez, doce años con ellos. Empezar a prepararlos para. En paralelo a sus actividades escolares, pero...eem, con el currículum ecológico funcional tú podí funcionar en paralelo a la fase curricular entonces...estarías entregándoles lo que ellos necesitan para eee la vida adulta, la vida fuera del colegio."

E1: "le gusta eso po'. Estar metida en el computador, en el celular, o puede haber sido no sé algo así como de comida, gastronomía, que de repente hay." (...) Sí, no, dijo que sí p' que quería ir a un taller. Pero a trabajar no dijo que ella no quería trabajar (risa)."

E2: No, todavía no entiende que salió, está de vacaciones.

Necesidad de Pertenecer: Es de común acuerdo que lo más importante para las familias y estudiantes fue la calidad humana que encontraron en su establecimiento educacional, se repite en reiteradas oportunidades también por parte de los profesionales entrevistados la alegría y cariño que se formó a través de los años creando la sensación de una familia más.

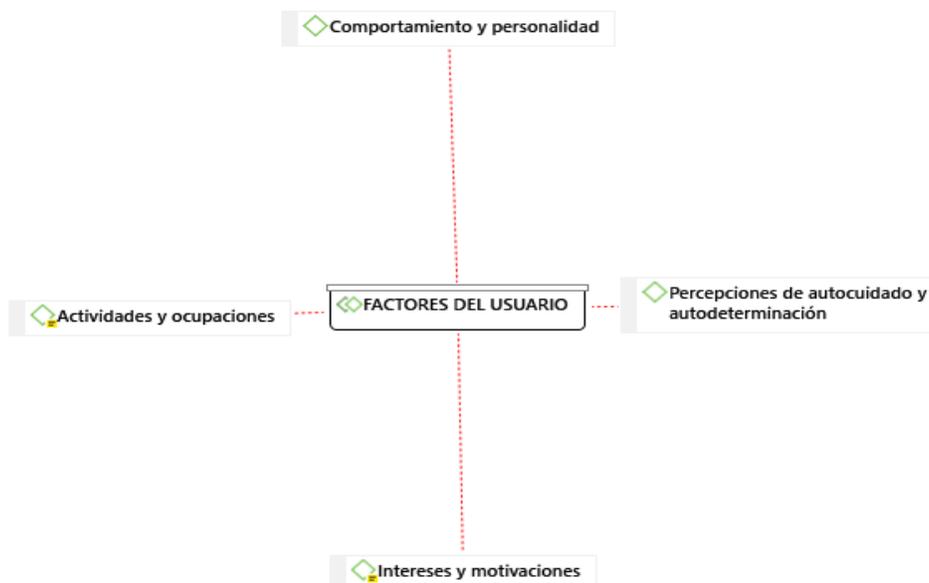
"yo creo que ellos lo veían como su segunda familia en el colegio en especial bueno a toda la gente de PIE y a los profesores que más les tenían cariño, porque se notaba cuando llegaban a saludar, por ejemplo, yo veía EB que él siempre iba a dejarle como una florcita chiquitita a la profe de básica, eee y a él cómo lo recibían con cariño entonces a él se notaba que a ellos les gustaba ir al colegio. Les gustaba estar ahí, se sentían protegidos, se sentían queridos, ee...ee se notaba que había, habían ganas de estar ahí."

8.3.3 Factores del Usuario

Esta categoría es nombrada de esta manera debido a que en ella se describen los códigos que tienen relación con factores personales de cada estudiante, identificados a través de las narrativas de entrevistados y los propios protagonistas de la investigación. En ella se subdividen 4 códigos (ver figura 5) referentes a las características descritas desde la perspectiva de cada entrevistado y cada estudiante.

Figura 5.

Categoría Factores del usuario



Nota. La figura 5 muestra los cuatro códigos encontrados para la categoría Factores del Usuario.

Descripción de los Códigos de la categoría

▪ **Comportamiento y personalidad**

Con relación a los comportamientos de la y el estudiante, los entrevistados mencionan dificultades en la incorporación a actividades sociales. Conuerdan en que en un inicio las dificultades para ingresar y sobre todo permanecer en el aula común eran varias, muchos eran los episodios en que o uno dormía en clases o que otro escapaba de la clase hacia integración. Sin embargo, con el paso de los años, la conformación de un curso en aula de recursos en donde se realizaban la mayoría de las clases y la incorporación de otros estudiantes con NEEP a este curso fueron mejorando la adaptación de cada estudiante y la incorporación al aula común en otras clases dejó de ser compleja. Si hay acuerdo en que ambos se sentían más a gusto en su curso de integración y que la seguridad y sentido de pertenencia fue desarrollado en ese lugar. En relación con el comportamiento general en clases de aula común comentan:

E5: "si yo no estaba o si algún alguien no estaba, que ellos sentían que era la persona que les daba la seguridad para ellos era...ojalá no existieran po', ojalá fueran invisibles y no es la idea po', la idea es que ellos también pudieran haber logrado desarrollar esa esa esa herramienta de sociabilizar con el resto de sus pares (...) lo social siempre fue como un tema. El no saber a de repente no sé po' así

como qué cara iba a poner el profesor cuando ellos entraran...era como que sentían miedo así yo de verdad percibía, así como miedo de ellos de no saber cómo iban a enfrentar cuando ellos llegaran..."

E5: "...muy tímida, muy muy retraída entonces quizás eso a lo mejor le jugó un poco en contra (...) el desarrollar más su personalidad y pero eso también tiene que ver con establecer relaciones sociales cuando son más chicos po', entonces yo creo que todo eso nos jugó como en contra para potenciar más sus habilidades y sus aprendizajes".

E4: "... llegaba en la buena onda, saludaba a todos sus compañeros y todo, pero se sentaba y empezaba la clase, y era otro. Pa' dentro, con vergüenza cachai. (Ella) igual, cabeza abajo así costaba mucho..."

E6: "...quizás era un poquito más tímida para conversar y me daba risa eso de la EA porque era súper tímida para hablar en... así como frente a frente, pero por chat por ejemplo ella me manda mensajes po' cachai me dice hola, tío tío cómo está tío tío tío tío (risa), y me da risa. Entonces y el EB no po', el con ganas de aprender, con ganas de estar en clases, a él le bueno, le encantaba ir al colegio".

▪ **Intereses y motivaciones**

Según relatan los y las entrevistadas desde los primeros años escolares, la y el estudiante demostraban poco interés por las clases, las salas y las interacciones sociales, mayoritariamente se dedicaban al juego y a observar a otros, sin embargo, no tenían dificultades para demostrar sus malestares y desagrados frente a situaciones y/o lugares. El ingreso a las salas de clases fue complejo para los profesionales del PIE ya que la participación dentro de las clases no era motivante para los estudiantes.

Con el correr de los años y ya en la modalidad de trabajo en aula de recursos, cada uno fue demostrando su interés por estar y participar en su entorno social. Los entrevistados concuerdan en que la asistencia a clases se volvió parte fundamental dentro de cada una de sus vidas:

E1: "Yo muchas veces tenía que decirle al tío o a la tía; - Tío mándele un audio dígame que hoy día no tiene clases porque estamos en la telefón. Y ahí el tío le mandaba audio "hoy día no hay clases".

...Yo creo que se sentía importante, porque siempre me decía: -a lo mejor van a preguntar por qué no vino la A hoy día? - (...) "Porque yo soy, yo soy de integración mamá." "Aah ya bueno" le decía "y

te gusta?" "Sí" me decía".

E2: "Estando aquí en el colegio era feliz."

"Es que como que no se entusiasma con nada p', puros juegos, ¡juegos! entonces no le llama la atención nada. Si lo único que le llama la atención aquí fue la cuestión de los cuchufli"

De igual manera la y el estudiante tenían su manera de expresar interés y motivación por determinadas actividades, algo que se mantuvo constante durante los años en el colegio fue la participación en cada presentación para el 18 de septiembre, situación que para otros estudiantes era obligatoria debido a la cantidad de notas que significaba, para ellos era motivo de entretención y alegría porque significaba bailar. Durante la entrevista, el interés aumenta notoriamente, en ambos casos cuando las preguntas están enfocadas al tema de los bailes.

Situación 1: Se proyecta un video en dónde se ven ellos y estudiantes de su curso, IV medio, vestidos con trajes de la presentación del baile; rapa nui: pascuense.

Cada estudiante reacciona;

Entrevistadora: ¿Te gustaba bailar?

EB: *SIII (sonríe y ríe, se sorprende y alegra al verse bailando junto a sus compañeros... muy emocionado observa y ve a su compañera, la nombra con emoción, comienza a bailar y mira atentamente).*

Entrevistadora: - Y quien viene ahora a bailar, ¿los hombres?

EB: *Hombres, ¡VAMOS! (Exclama y repite los pasos al igual que lo hizo en el baile...)*

EA: *- ¡EL TIO Fabián!, TIA MIS COMPAÑERAS! MI CURSO... - No lo habías visto?. - ¡NO, TÍA! ¡¡¿¿SE ESCUCHA??!! (Exclama, muy interesada).-¿No lo escuchas? . - NO! - Lo arreglo altiro! YA. Mira atentamente el video, se ríe, sonríe cuando se ve ella bailando en su silla, se toca y arregla el pelo...*

¿Te gustaba ese baile? SI! Te lo aprendiste todo .. SI!-

Se ríe. Se tapa la cara y sonríe, vuelve a mirar, se muerde un dedo como nerviosa, ansiosa y mira, no comenta nada... termina el baile y sonríe.

-¿Quién te enseñó ese baile? ¿Quién estaba detrás tuyo? (de la silla de ruedas).

EA: *La tía Angélica... (Se escucha la mamá atrás que le dice "no te comas los dedos... ya sigue no*

más, hace como que yo no estoy acá”)

De la misma forma, las actividades recreativas, como la radio en los recreos, celebraciones de cumpleaños en PIE y cualquier actividad que incluyera el baile era motivo de interés y participación.

Situación 2: se proyecta un video y fotos del curso PIE bailando

Entrevistadora: ¿Te gustaron los videos?

EB: ¡SI! (muestra dedos pulgares para arriba y sonríe). ¿Echas de menos?

Si, a la tía Alejandrina (muestra un collar que le regaló ella y que está usando). ¿Qué fue lo que más te gustó? Echo de menos a Andrea, José, Ignacio... (La mamá interrumpe le pregunta: pero ¿¿qué era lo que más te gustaba??).

EB: ¡Bailar, recreo! comienza a cantar; mueve la pom pom pa...

Entrevistadora: ¡Cuando ponían música! SI!. Le enseñabas al Santi y Nacho..Y a la Tía Pali también! (exclama con alegría).

▪ **Percepciones de autocuidado y autodeterminación**

En relación con las percepciones de los entrevistados y entrevistadas sobre el autocuidado y conductas de autodeterminación de cada estudiante, las ideas convergen en que cada estudiante transmitía la importancia del respeto por los espacios propios, la privacidad el cuerpo, la intimidad y responsabilidad.

Además, se menciona que cada uno determinaba las actividades que debían realizar y decidían cuando necesitaban ayuda. Al respecto se menciona el énfasis con que cada estudiante delimitaba sus espacios y apoyos de terceros:

E1: “...la independencia tía porque ella siempre que...no sé po’, yo podría darle la comida y me dice -No po’ si las tías me dicen que tengo que comer sola- ella siempre recalca eso, ¡o yo le decía - no arreglaste la mochila!, yo lo voy a hacer después- ... no! me decía ella “Yo tengo que arreglar la mochila, la tía la tía E me decía que yo tenía que arreglarla- yo decía “Arreglémoslo, ¡yo te la arreglo de una pasadita” no! y ella arreglaba su mochila, la independencia po”.

E2: “Sí po’. Ahora... Es privado hermana le dice, es privado. Sí po’. Tocan algo y dice oye es privado.”

E1: “Ya po’ límpiate” “No” y ahí yo le digo “Anda a limpiarla tú” (refiriéndose al papá)...a ver no y ella le dice “No papá tú no, tú no entres papá, tú no, tú no”.

Sin embargo, y en contraste con las entrevistas, la percepción de la estudiante A sobre sí misma y en complemento con el historial documentado en sus informes de evaluación demostraban lo contrario:

Documento: Informe Psicopedagógico.

Año 2016 / Informe Psicopedagógico, Educadora diferencial A:

Observación de Niveles de Adaptación: En autonomía personal; que involucra percepción de sí mismo en relación con posibles dificultades, en conductas pro-sociales; que hacen referencia a disposición e interacción cooperativa y de ayuda a sus iguales y en Auto concepto; percepción de sí misma, se observa un desempeño bajo.

Año 2018 Informe Psicopedagógico, Educadora Diferencial B: evalúa e informa lo mismo.

Año 2019 (IV medio/ Informe Psicopedagógico. Educadora Diferencial a cargo: evalúa de acuerdo con tramo que correspondía continuar e informa: nivel medio en todos los ámbitos (motivación, atracción y disposición por tareas escolares y medio bajo para interactuar con pares), excepto en autoestima y percepción de sí misma en donde el desempeño es bajo.

Entrevista y adaptación pauta Autoevaluación del Funcionamiento Ocupacional/ OSA:

Situación Estudiante A: Durante diversas afirmaciones que se dan en la entrevista se mencionan las siguientes: “Puedo vestirme, alimentarme, cuidar de mí misma, buscar soluciones para un problema, planear mis actividades, tomar decisiones de manera independiente” Es decir, no necesito ayuda para hacer estas cosas y podría hacerlo sola?.

EA: Responde a la mayoría; En desacuerdo, NO. “Mi mamá me ayuda tía”. Solo responde que está “más o menos de acuerdo” a la pregunta: ¿puedo tomar decisiones, sola?

▪ **Actividades y ocupaciones**

Dentro de este código se describen actividades identificadas como parte de los quehaceres y/o responsabilidades en el hogar o en el colegio. Se identifican actividades significativas en las que cada estudiante demuestra interés y comparte recurrentemente con sus familias. Asimismo, el interés demostrado por cada estudiante en relación a ciertas actividades se vuelve constante en el tiempo y se transforma en una Ocupación porque adquiere significado y sentido al desempeñarla.

Actividad: hacer tareas/estudiar

E1: “de repente ella me mandaba fotos, y me decía “Mamá me mandaron este papel. Este este y tengo que hacer esta tarea”, y yo le decía “Ya po’ hacela”, y mi hija po’ -“No, si la hace sola mamá.

Está sumando” Pero ahora lee las noticias po’, se sienta con él así, y lee un poco, y después “Pucha” dice, “No alcancé a leer”

Ocupación/ Estudiante

E1: (...) “¿Como que ella no sabía decir “¿Mamá es una responsabilidad”, porque ella me decía “Y cómo tú voy al trabajo? ¿Por qué no te quedai acá?” y yo le decía; tengo que ir a cuidar a los niñitos, “Ya po’ viste, ¿entonces por qué yo no voy al colegio?”

Actividad: Contar, anotar, realizar registros.

E2: “él los separa todos y los anota, y si tiene uno y pone y así. Ahora anotó todos los regalos que le llegaron pa’ la pascua porque todo anota, todo hace estadística” (...) los va anotando, los va traspasando de una hoja a otra y le va poniendo un ticket, todos los días.

Ocupación / Cuidador (del Papá)

E2: “Eso empezó cuando el papá tuvo un infarto y todos los días él le marca todos los días (...) papá mañana te toca entera, papá mañana te toca la mitad, y él le marca porque dan una hoja todos los meses, con las pastillas que tiene que tomarse, todos los días lo mismo. Una entera, media, en el día, y él le marca y le va avisando cuando le toca...”

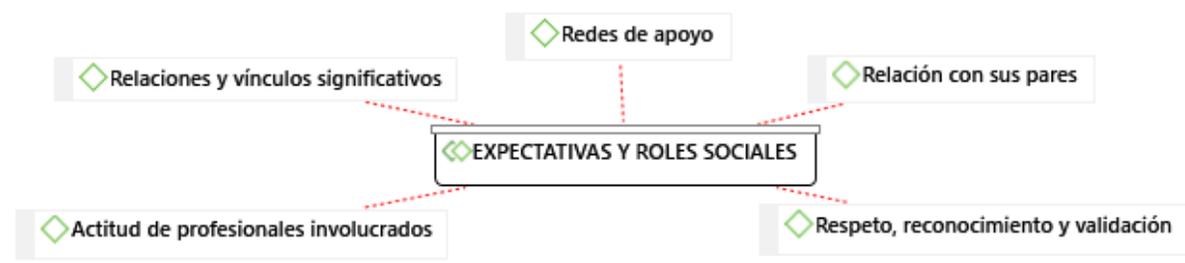
8.3.4 Expectativas y Roles Sociales

Esta categoría fue nombrada “expectativas y roles sociales” porque en ella se identifican códigos que tienen relación con las personas que participan en el entorno cercano de los estudiantes e intervienen de manera directa e indirecta en cómo ellos se relacionan, adecuan, sienten y vinculan en la búsqueda del cumplimiento de un rol dentro del establecimiento.

La siguiente figura identifica la categoría y los códigos correspondientes.

Figura 6.

Categoría Expectativas y roles sociales



Nota. En esta figura se muestran los cinco códigos encontrados en la categoría Expectativas y Roles Sociales.

Descripción de Códigos de la categoría:

- **Actitud de los profesionales involucrados.**

Respecto a los profesionales involucrados en el proceso de integración escolar de los estudiantes se identifican grupos dentro del establecimiento formados por el Programa de Integración Escolar (educadoras y profesionales no docentes asistentes de la educación), el equipo directivo o de gestión y los docentes de aula regular o común. Los entrevistados constantemente se refieren a estos grupos marcando una distinción en la formación de los estudiantes y enfatizando en las dificultades para coordinar tiempos de trabajo, planificar y lograr acuerdos para realizar co-docencia para apoyar el proceso de enseñanza aprendizaje.

E1: “la tía dijo que nooo dijo que ella siga acá no más po’ lo’ vamo’, lo’ vamo’ a jugar por ella. Así que ahí quedó aquí po’”. Encontraba que acá lo apoyaban más que...en sala. Porque de repente en sala lo mandaban solito no con tías de apoyo.”

E4: “ no va no no iba a hacer una disertación así, explayándose, pero...antes de antes de que él se diera cuenta de que no pue de que no puede hacerlo, ya se le adecuaba la actividad entonces, era como, no alcanzaba a darse cuenta que no pudo hacerlo.”

E5: “Yo ingresaba a la sala a verla, sí. Pero...después, eee...o a empezó a hacer el...el tema de la opción tres, y ahí decidimos darle más horas en aula de recursos.”

“Sí. Los sacábamos. Y después eee empezamos des no me acuerdo qué año pero después empezamos ya...a dividirnos porque como una persona igual era pesado, como era muy pesado, ee...decidimos como que cada uno tuviera como una asignatura. Que ahí era cuando uno tenía

como lenguaje, matemáticas y así nos dividimos entre los profes. Y aparte la, la...terapeuta y todo el resto de las fonos que también tomaba como hora eem...grupales. Pero eso se dio después, yo me acuerdo que un año yo estuve así como con ellos todo el día así.”

Por otra parte, en los relatos de las entrevistadas se describen las dificultades que tenían los docentes de aula regular para entregar apoyos a los estudiantes en clases, la falta de conocimientos para trabajar con estudiantes con necesidades educativas especiales era lo que la mayoría de ellos mencionaba como impedimento para enseñarles en clases junto a los compañeros. En consecuencia, el material adaptado no era suficiente para que ellos participaran de una clase si no había una persona a cargo que guiara en todo momento al estudiante.

E5: “Y entonces yo le dejaba como material, y...así como de, no sé, de que pintara, de que hiciera como reconociera ee...los números básicos...pero era poco lo que hacía por sí sola porque en realidad nadie le daba la instrucción.”

“... igual costaba que entrara a la sala, que se mantuviera haciendo una actividad, y por todo eso se optó se optó por que estuvieran mucho más tiempo en el aula de recursos”

E3: Yo creo que ellos participaron pero siempre bajo la tutela del profesor PIE. Porque si no estaba el profesor PIE, el profesor, no todos, pero la gran mayoría como que a lo dejó ahí no más. Ya, no hubo una mayor interacción pudiese haberse dado pero estamos ahí, pero hemos avanzado...

Con relación al equipo directivo la visión general de los entrevistados describe una falta de apoyo a las necesidades de los estudiantes y al programa PIE. Durante toda la trayectoria de los estudiantes las dificultades eran resueltas, en gran parte, por los mismos profesionales del equipo y los apoderados del programa, sin embargo, el apoyo desde dirección no era algo destacable para ellos. En más de alguna oportunidad se describen momentos de tensión entre apoderadas y alguna de las personas del equipo de gestión:

E2: “Eso le dije, que por integración está en pie este colegio... porque toda la subvención es más de integración que del colegio. Y por qué no los toman en cuenta, que eso era parte del colegio... Quedé dolida por eso. Presentó a todos los profesores, a los auxiliares, los subió arriba del escenario... y a los de integración a ninguno”

- **Relación con sus pares**

Cada entrevistado expresa la importancia de la participación de los estudiantes en sus clases y fuera de ellas para formar vínculos con los compañeros. La importancia de tener un lugar entre ellos se refleja en acciones desde algunos adultos quiénes se encargaban de promover este acercamiento. Durante los primeros años, los mismos profesionales buscaban la forma de integrar a la y el estudiante:

E5: “a veces salíamos al patio y los hacíamos como jugar, o decir le decíamos a los niños “Oye él también quiere jugar” así como para que lo incluyeran po’.(...) porque en el minuto que después cuando los hacíamos volver a la sala era terrible po’ o sea, era como en realidad me voy a un lugar donde...no tengo ninguna relación con nadie, son otros profesores que no tengo la misma... ee afinidad, no los conozco tanto, entonces, eso era terrible para ellos irse a la sala po’ era como como irse a un lugar donde nadie me ve, nadie me mira, nadie...no sabe ni siquiera ellos sabían cómo interactuar mucho también con sus pares po’.”

Asimismo, en especialidad TP, se menciona a los compañeros de aula común como pares preocupados de incluir a la y el estudiante;

E6: ...por temas de adolescencia se entiende que sean pesados pero con los chicos eee los incluían y los mismos chicos se sentían incluidos (...) todos los saludaban y también se llevaban súper bien y lo incluían para todo. (...) conocer a su compañeros, vincularse un poco con ellos y los compañeros también con ellos po’, o sea, saber que iban a ir a la clase, de hecho les dejaban unos puestos fijos siempre ee porque eran los puestos de ellos...

Sin embargo, desde la perspectiva de las apoderadas y estudiantes, los compañeros de clases de aula común eran poco nombrados en sus casas como pares y/o amistades:

E1: yo le decía “Tú conversai con tus compañeros?” “No, nada”, “Y por qué no conversai?” “No y para qué voy a conversar”.

Quiénes si eran parte del grupo y considerados como compañeros de clases eran las y los estudiantes que pertenecieron, en diversas etapas y niveles escolares, dentro del curso formado como “opción 3” en el programa de Integración. Es en esta sala de clases en donde cada estudiante reaccionaba con especial cariño y alegría cada vez que se generaba un diálogo, mostraba un video, o fotos de ellos. Si bien, el curso de sala común era el de cada uno, el sentido de pertenencia se demostraba en el aula en PIE.

Sonríe cada vez que ve a sus tíos del PIE. Se sorprende al ver a sus compañeros y tías que ya no están!

EB: “Javiera, Rosario, Catalina (nombra con apellidos).. La tía Jessica...”

Recuerda los nombres.. Se alegra y ríe al ver que bailan en el curso con sus compañeros y van al cine con compañeros que ya no están... los nombra nuevamente.

▪ **Redes de apoyo**

Se identifican diversas redes de apoyo con las cuales, la y el estudiante, cuentan durante su etapa escolar. Estas redes provenientes mayoritariamente, del círculo cercano como familiares y amigos que son parte de la comunidad educativa y/o se extienden más allá del establecimiento educacional apoyan en la formación y desarrollo personal. Sin embargo, en los relatos de los y las entrevistadas se identifica un factor común en la descripción de las expectativas sobre el futuro de cada estudiante y a diferencia de lo que podría esperarse desde el círculo cercano, existe una falta de motivación y/o responsabilidad por parte de quienes debían facilitar los recursos y apoyos para su integración al entorno social.

Familia: Los apoyos fundamentales por parte de los integrantes de las familias que acompañaron a cada estudiante en el ingreso, permanencia y egreso de la etapa escolar son descritos como constantes y de larga duración en el tiempo, sin embargo, frente a la pregunta sobre expectativas para el futuro después del egreso se identifica una desmotivación general y sentimientos de frustración por parte de apoderadas y familiares.

E4:...“ se ha luchado desde siempre con que ella también genera como espera ee gene generara expectativas como mayores, nunca la tuvieron entonces, era como...si le mandabai actividades pa’ la casa, no sé, de fono, desde terapia, ellas tampoco nunca hicieron un esfuerzo por forzar esas cosas que se les enviaba pa’ la casa, las tareas por ejemplo, de los especialistas (...)

... que llegara hasta octavo, ya estaba cansada. (...) ir todos los días al colegio, de después ir a buscarlo, cachai, logramos que lo dejara hasta cuarto medio pero ella siempre como que lo único que quería era que terminara luego porque ella estaba muy cansada, y porque ellas tampoco tienen muchas expectativas...”

E1: Y...mis papás tenían que ir a trabajar a la feria y mi papá dijo “No, hija no, no vamos a ir a trabajar”, descargó la camioneta dijo “No, yo me quedo acá con la EA.” “Quedémonos acá con la EA”

a mi mamá, “Sí, nos quedamos acá con la niña.” Entonces siempre está con alguien.”

... Pero como le digo no lo va a nunca practicar porque no quiere, y aparte que nosotros tampoco lo (risas), tampoco la vamo’ a dejar sola.

“...yo me la imagino así no sé tiene veintiún años, y...yo me la imagino va pa’ los treinta y digo va a tener treinta años y todavía va a estar conmigo (sonríe)”

E2: “Que va a ser siempre un niño chico”

Externas: En relación con redes de apoyo externas, no se identifican apoyos significativos para la familia, estudiantes ni para el establecimiento. A pesar de que durante los primeros años hubo instituciones y profesionales de la salud involucrados en procesos de rehabilitación, seguimiento y derivaciones pertinentes, no marcaron experiencias que apoyaran los procesos cuando ya ingresaron a PIE. Una entrevistada expresa su descontento por parte en relación a la falta de seguimiento y apoyos en la etapa de adolescencia y transición a la vida adulta de la estudiante.

E1: “Y después...me me llaman como a los cuarenta minutos, porque trabajan como cuarenta minutos con ella, me llaman y me dicen “Uy la EA es súper difícil porque no dice nada, no sé en qué podría...encajarla”. No, al comienzo no más estuvo po’... nunca vinieron de la teletón a ver acá al colegio, y ellos deberían haber venido. A ver quién estaba trabajando con la EA, tampoco se los exigí...”

▪ **Respeto, reconocimiento y validación**

En este código se describen los datos obtenidos a partir de las actitudes de respeto, reconocimiento y validación por parte de las personas que rodean a la y el estudiante. Se resumen en estos 3 conceptos situaciones que, mayoritariamente, relaciona cada entrevistada (o) a los procesos de participación, integración y expectativas de la y el estudiante. Además, se observan perspectivas diferentes a partir del tipo de vínculo con cada uno:

Docente-estudiante:

“yo creo que sí estaban ellos preparados estaban al menos... estaban con ganas de aprender que eso al menos a mí era lo más me gustaba trabajar con ellos porque hacían las actividades (...) con ganas de aprender, con ganas de estar en clases (...) ellos llegaban con la disposición y ganas de aprender a mi curso, o sea, a mis ramos.”

Profesional PIE-estudiante:

“Siempre hubo como...siempre se incluyeron en en todas las actividades. Y cuando no los incluían, que al principio igual habían...sí. Al comienzo nosotros hacíamos lo que fuera por que los incluyeran. Y a lo mejor, hubo un tiempo en que hacían actividades eem...paralelas, no dentro del curso, eee, ellos eran estrellas po' o sea...eran aplaudidos por todos y...y se notaba que que podían desarrollar un buen trabajo y yo creo que ellos también lo percibían po'. Entonces eso como que los reconfortaba y...y nada po' siempre fue como súper buena la participación en ese sentido”

“¿Que lograron ellos, lograron, no más que ellos nosotros, logramos visibilizarlos, ah? Ellos nos enseñaron a nosotros, a mejorar nuestro eh nuestro trabajo evaluativo, de diagnóstico, de pensar mucho más allá del trabajo de la guía, después de la guía que viene, ser visionario, que es lo que estamos buscando, cachay? Yo creo que el aprendizaje fue nuestro...”

Familiar-estudiante:

“Y yo le decía “Te gusta tu a ti?” “Sí” “Y tú aprendes algo? Y ella de repente explicaba lo que estaban haciendo, dice que hacía curriculum, que hacía esto, que hacía esto otro. Pero no, yo no... no esperaba más, tampoco iba a exigir más.

“Es muy lento, hace las cosa, no, yo te lo hago mejor. Yo se lo hago.”

Las formas de relacionarse desde cada persona hacia el y la estudiante son observadas como las mayores diferencias en el momento de la interacción. Mientras los más cercanos tienden a tener actitudes sobreprotectoras y sus expectativas en relación al paso de los años disminuyen, el docente a cargo de especialidad mantiene una actitud positiva, valida y valora cada aprendizaje y se esfuerza por aprender cómo relacionarse mejor.

▪ **Relaciones y vínculos significativos**

En este código se describen las personas cercanas a la y el estudiante, quienes formaron y mantuvieron un vínculo emocional significativo, personas que dentro del entorno educativo y fuera de él son identificadas como parte fundamental de la vida de cada estudiante y que además funcionaron en red como apoyo durante las distintas etapas escolares.

Vínculos con profesionales PIE, auxiliares y docentes del Establecimiento: / Entrevistas

E1: "...entrega acá es la seguridad ellos po', el establecimiento, o sea, todos ustedes po', la armonía, el cariño yo lo que más le diría, aunque no, no sé si no hubiera salido leyendo un día, a mí tía, sinceramente a mí me hubiera dado lo mismo."

"Yyy yo le decía A es es inspector, "no es el director", pero ella se ganaba al lado de él. Supuestamente lo veía alto, lo veía como el el protector de ella.. Pero no, pero siempre la cuidaron en el recreo"

E6:"...el año pasado (2020) hablábamos por ejemplo,(con EA) de que había que cuidarse, de que no había que salir, de que hay que lavarse las manos, etc...i EB me llamó para mi cumpleaños. Me llamo para cantarme Feliz Cumpleaños,ee ... yo tambien lo llame él para decirle Feliz Cumpleaños (...) con la EA hablo más porque creo que tiene su celular. Ella tiene su celular y me llama hola tío cómo está tío tío. Y con EB, con no tanto pero sí nos hemos llamado y hemos conversado..."

"yo creo que ellos lo veían como su segunda familia en el colegio en especial bueno a toda la gente de PIE y a los profesores que más les tenían cariño (...) se notaba cuando llegaban a saludar, por ejemplo yo veía a EB que él siempre iba a dejarle como una florcita chiquitita a la profe de básica, eee y a él cómo lo recibían con cariño... a ellos les gustaba ir al colegio. Les gustaba estar ahí, se sentían protegidos, se sentían queridos, ee...ee se notaba que había, habían ganas de estar ahí"

Vínculos familiares y escolares / Entrevista estudiantes:

Situación 1: se muestran fotos de una presentación de baile:

EB: SE EMOCIONA SE TOMA LA CABEZA Y DICE: el tío! (lo nombra) Hace el gesto del baile RAPA NUI.

Situación 2: fotos de la licenciatura, se muestran personas del establecimiento, PIE, familiares, docentes, etc.

Se detiene y dice:

EB: Mi mamá, la mira, sonríe. Tienes tu diploma y medalla guardadas?- Responde: la familia, mirando la foto en el video. VE las fotos nombra al inspector: M, Tío F... sigue nombrando a los tios... Tía MEly, Angelica, Paulina... Tío Reinaldo, Tía Andrea, Tía Marcela, yo con la EA... Tío Reinaldo (continúa nombrando concentrado y feliz), EA, Tío F Muñoz

Situación 3: Conversación recordando momentos en el establecimiento cuando ha superado problemas?

¿Qué harías si pasara de nuevo?.

EA: si te cayeras de nuevo que harías , TIA LLAMO A MI MAMÁ ...

Preguntas sobre actividades que realiza sola y/ o con quién prefiere realizarlas: y puedes ir sola al

mall?

EA: NO, y puedes ir sola a la farmacia? NO, ¿y dónde te gustaría ir sola? NO SÉ, ¿y con la mamá?

AL MALL, y a comer algo? SI .. y ¿si tuvieras que ir a un taller y la mamá te acompaña, irías? SI.

Cada vínculo significativo es demostrado en las reacciones de cada estudiante, conversaciones y entrevistas y expresiones de cariño por parte de los y las involucradas. Se evidencia la importancia de las personas que acompañan a cada estudiante y cómo estas eran vistas como figuras de autoridad y cariño, sin distinción de cargos ni roles dentro de la escuela.

8.3.5 Ética y Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad

Finalmente, de la obtención de los datos y su relación con el marco teórico de la investigación, emerge esta categoría a partir de antecedentes que entregaron las(o) entrevistadas y que aluden de manera directa o indirecta al respeto de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

En ella se describen los comportamientos antiéticos, discriminatorios y situaciones que podrían haber sido prevenidas o enmendadas con el conocimiento de las leyes y decretos para la protección de estos derechos. A la vez, convergen en esta categoría los datos y observaciones que quedan fuera de las categorías antes mencionadas por no estar relacionadas directamente a los ámbitos presentados o porque se otorga una mayor relevancia a la perspectiva de los derechos de las PeSD.

Asimismo, es considerada una categoría emergente debido a que los códigos agrupados aluden a una dimensión que abarca a la persona y su ambiente, pero no está identificada explícitamente en la entrevista, sin embargo, revela información sobre comportamientos, reglas, conductas y situaciones que la y el estudiante, sus familias y personas relacionadas vivenciaron en su entorno educativo durante la historia escolar.

Figura 7

Categoría Ética y Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad



Nota. La figura 7 muestra los 2 códigos encontrados en la categoría emergente Ética y Derechos de las Personas en situación de discapacidad.

Descripción de los códigos de la categoría

▪ ***Desconocimiento de Leyes y Decretos***

Este código se relaciona con la falta de conocimiento sobre leyes que respaldan a las personas en situación de discapacidad y cómo esto era más evidente en los primeros años de escolaridad.

Refiriéndose al tema de los primeros años y la inclusión de los estudiantes se describen situaciones en las que se observa una despreocupación por temas relacionados a la seguridad, dignidad e independencia de la y el estudiante. Asimismo, el hecho de que cada estudiante fuese aceptado en el establecimiento “a pesar de tener una discapacidad” era visto como un favor otorgado y que debía ser agradecido durante toda la etapa escolar aun cuando no se respetaban otros derechos.

E5: “En un comienzo no era muy bueno, no era muy bueno porque si les tocaba arriba era como pucha, mala suerte, les tocó arriba. No hacían ningún ninguno esfuerzo como de decir ee sí en realidad, no va a poder subir...O sea, en el fondo era como que mmm pucha, les tocó arriba y...no podemos bajar al resto del curso por uno. Era como eso.”

E4: “Entonces había que tomarlos en brazos, los tomábamos en brazos y los llevábamos al segundo piso, daba lo mismo. Cachai? Es distinto a la visión que tenemos ahora respecto a...a esto. Creo que antes era como que les pedíamos por favor que los tuvieran. Sentíamos eso, como que nos hacían un favor de que los chiquillos estuvieran ahí entonces tratábamos de acomodar todo lo que pudiéramos pa’... molestaran lo menos posible cachai en el fondo.”

E1: “Porque era... era un ma´ era un favor para mí, para que ella estuviera integrada con niños. Y después se fue a un colegio que ese colegio tenía pero como un pre integración. Estaba como recién

formándose el colegio”

E2: Son puras palabras no más, se las lleva el viento. Y no es aquí no más (P: No), en todas partes. (P: Me imagino) En todas partes pasa lo mismo que, la inclusión la inclusión pero es una palabra...muy liviana.

▪ **Conductas y situaciones discriminatorias**

En este código se agrupan conductas de las personas que rodean a estudiantes y familias que directamente discriminan a las PeSD. De la misma forma se identifican situaciones que mayoritariamente se producen de forma indirecta, pero que incurren en la misma discriminación que afecta a los involucrados de la investigación.

E2: “Porque siempre decían que no había espacio, que este uno era un lugar prestado, que estábamos como en la parte de atrás del colegio, nunca...siempre como que tía, la parte de atrás del colegio”

E1: “decía que los tíos la subían, y que el tío C se iba riendo, riendo, riendo con el tío M -los pies, que levanta las rodillas-. Porque a mí muchas veces me... este año,... que estaban todos contentos porque la sala estaba arriba, entusiasmados ya. A mí me subi... me costó muchas veces o sea mee tocó subirla por la escalera con mi hija, en las mañanas”.

En ambos códigos se aprecia, tanto la falta de información sobre los derechos de las PeSD, como también la situación de marginalización a la que estaban acostumbradas las personas relacionadas a la y el estudiante a vivir como parte de la discapacidad. La necesidad de recibir apoyos para cada estudiante, ser bienvenidas, pertenecer, recibir aceptación, participar y vivenciar la etapa escolar por parte de las personas vinculadas a él y a ella, queda evidenciada al momento de describir como se normalizaban situaciones de un modelo asistencialista, obsoleto, lleno de elementos excluyentes y que, a pesar de las leyes y diversos modelos existentes en la actualidad, no necesariamente existieron dentro de la etapa escolar en este caso. Es así como la “inclusión” es entendida, por gran parte de la comunidad educativa, como la sola posibilidad de asistir a una escuela “normal” de régimen técnico profesional, aunque esto no considere la entrega de los apoyos necesarios, la práctica de modelos y decretos por parte de todo el profesorado y la sensibilización y conexión de los directivos con la PeSD en su rol de estudiante.

8.4. Ejes de reflexión final

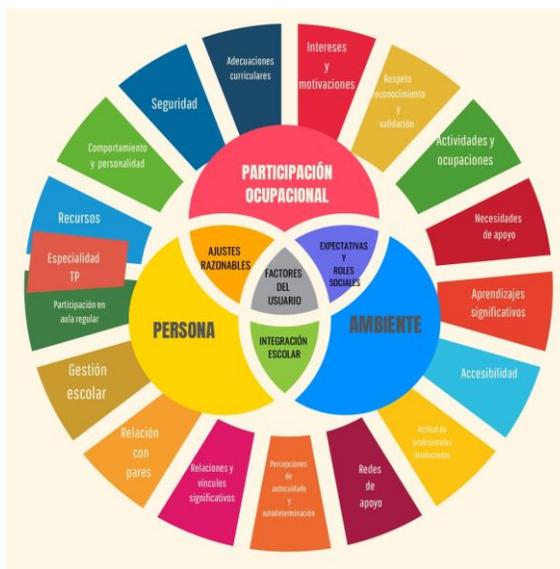
Después de la revisión de las categorías y considerando a la Ocupación como marco fundamental de esta tesis de investigación, finalmente se desprenden 3 grandes ejes de reflexión en los cuales se agrupan los resultados a partir del análisis de las categorías encontradas y su relación con las 9 dimensiones de la participación ocupacional del MOHO (ver figura 1). De este modo, las dimensiones *elegir*, *mantener* y *explorar*, presentes de manera transversal en todas las categorías analizadas, dan forma a los siguientes ejes: *Alternativas educativas para la acción ocupacional*, *Explorando en el rol de estudiante* y *La oportunidad de elegir/decidir*.

El objetivo principal de los ejes, además de reflexionar sobre los resultados de la investigación, es compartir e idealmente transmitir la experiencia transformadora de la investigadora en esta etapa en la que, mediante un escrito, es plasmado un trabajo complejo y de absoluta recompensa personal y profesional.

Como complemento a lo anterior, se presentan las siguientes figuras del proceso de análisis:

Figura 8.

Categorías y subcategorías de análisis.



Nota. La figura 8 muestra los códigos de las categorías de análisis y como éstas se configuran a partir de las categorías relacionadas a la participación ocupacional según el ambiente y la persona.

Figura 9
Categoría emergente.



Nota. La figura 9 muestra la categoría emergente del análisis y sus respectivos códigos en relación con la participación ocupacional.

Figura 10
Dimensiones de la participación ocupacional y categorías de análisis.



Nota. La figura 10 representa las nueve dimensiones de la participación ocupacional (Kielhofner) y las categorías de análisis.

Figura 11

Ejes de reflexión final.



Nota. Esta figura representa los ejes de reflexión final formados a partir de las dimensiones de la participación ocupacional y categorías de análisis.

8.4.1 Alternativas educativas para la Acción Ocupacional.

“Todo cambio en terapia ocupacional es impulsado por la participación del cliente en ocupaciones”

(Kielhofner, G., 2011, p.171).

Este eje se origina a partir de las categorías resultantes y su relación con la dimensión *mantener* de la participación ocupacional. Para tal efecto, se reflexiona sobre los factores e involucrados en las condiciones educativas que favorecieron o restringieron la persistencia en el desempeño ocupacional de la y el estudiante involucrado en esta investigación durante su trayectoria escolar y la importancia de cada uno de ellos en relación con el desarrollo efectivo de su participación.

- *Aprendizajes motivados por relaciones significativas*

Vinculado al concepto de que, la posibilidad de mantener una acción repetida en el tiempo en la cual el desempeño ocupacional persista, a pesar de incertidumbres o dificultades (Kielhofner, 2011), es parte importante de las dimensiones de la participación ocupacional y considerando que, uno de los mayores desafíos para cada estudiante es el de cumplir con expectativas sociales e integrarse al

ambiente educativo, es que se identifica como elemento fundamental en los procesos de participación-aprendizaje, la formación de los vínculos emocionales entre docente-estudiante, asistente-estudiante, auxiliar-estudiante y en resumen persona-persona. Sin duda, gran parte de las condiciones que favorecieron el desempeño efectivo del rol de estudiante se vieron impulsadas continuamente por quienes permanecían en la cotidianidad de la convivencia escolar en donde los aprendizajes se daban no solo en la sala de clases, sino también, de manera natural motivando a avanzar día a día en la integración en los recreos, almuerzos, caminatas al baño, salidas al pasillo e incluso apoyos para subir escaleras.

En palabras de Maturana (2021) todo aprendizaje, racional o no, ocurre como una transformación inconsciente en el fluir de la convivencia con otros seres o el mundo que se vive en general, ya sea en coincidencia o en oposición a ese vivir (Maturana, 2021, p.12), en este sentido, relacionar los aprendizajes significativos de cada estudiante, con la oportunidad de acción que facilitaban sus redes de apoyo más cercanas, es decir, personas con vínculos significativos, involucrados y que a la vez respetaban y validaban a cada estudiante en su diversidad fueron responsables de fortalecer la participación y su persistencia en el ambiente educativo.

Si bien las redes de apoyo externas e incluso el entorno familiar muchas veces no facilitaron la motivación por el aprendizaje debido a bajas expectativas, validación, falta de conocimientos en materia de derechos de las PeSD y/o diversas razones que fueron expuestas en los resultados, si queda claro que las redes de apoyo existentes por parte del establecimiento gatillaron el logro de aprendizajes para la vida, observados año a año por familiares y espectadores del mismo establecimiento que no participaban directamente de los procesos educativos de cada estudiante.

Los resultados del trabajo realizado se evidencian en la frase de una de las entrevistadas:

E2 “yo estoy muy agradecida porque a ella la incluyeron acá en el colegio. Ee ustedes, o sea el el equipo de integración, inspectores, gente del aseo, los profesores, todo. No si la, muy bien, yo si a mí algún día me preguntaran yo lo recomendaría a ojos cerrados el colegio...”

- Relación Proyecto Educativo Institucional (PEI) y Programa de Integración Escolar.

Dentro del proyecto institucional se describen la visión y misión en las cuales se sustentan los compromisos de formación que adquiere la institución educacional con sus estudiantes.

En el caso de este establecimiento el enfoque ha estado dirigido principalmente al ámbito Técnico Profesional y, actualmente, la visión describe como objetivo el:

“ser reconocidos por formar estudiantes críticos-reflexivos para la sociedad (...) que sean capaz de incidir y participar positivamente en su entorno social y laboral adquiriendo en el proceso educativo capacidades y valores que le permitan asumir exitosa y responsablemente el desafío de insertarse en el mundo”

Asimismo, en la misión se describe que se espera que sus estudiantes;

“propendan a su incorporación en la comunidad tanto en lo social, cultural, cívico y laboral, articulando con el dominio de competencias que les permitan desarrollarse y desempeñarse en la sociedad, proporcionando las habilidades necesarias para continuar en el ámbito laboral o en estudios superiores”.

Con relación a lo anterior, en ambas descripciones se aprecia una falta de conexión con la realidad de los y las estudiantes del programa de integración y más aún en el caso de estudiantes en situación de discapacidad múltiple que no tienen opciones para acceder a una formación laboral y/o a un currículo con adecuación en todas las asignaturas de manera transversal dentro de sus salas de clases. Es así como año a año la gestión de diversas directivas de la institución educativa enfoca sus objetivos prioritariamente al ámbito académico, fundamentados en la importancia de mejorar resultados en pro de sus estudiantes, desconociendo y excluyendo totalmente la realidad de gran parte del estudiantado correspondiente al Programa de Integración Escolar y a todos y todas quienes tienen necesidades de apoyo para el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Esta situación se identifica como un problema de exclusión a cada estudiante o, en palabras de Apablaza (2018), representa una forma de *marginalización ocupacional* debido a que opera bajo la invisibilidad de acuerdos, expectativas y/o convenciones culturales y sociales que, en su naturalización, delimitan y restringen la participación de sus derechos impactando negativamente en sus elecciones ocupacionales (Apablaza, 2018, p.5)

- *Intervenciones basadas en la Ocupación y Entorno Comunitario en Educación*

La situación de vulnerabilidad económica en la que viven ambos estudiantes, durante gran parte de su etapa escolar, es una condicionante constante de la restricción a la participación debido a que esta les impide acceder a redes de apoyo que permitan mejorar las posibilidades de ampliar la

interacción y comunicación, aprendizaje y relación con sus pares en la comunidad y en otros contextos. En palabras de Ferreira (2008): *“la distinta posición de los grupos e individuos dentro de la estructura social dependerá de su relativa capacidad económica, política y normativa”*, asimismo afirma que la discapacidad es una variable que condiciona significativamente la posición de los individuos dentro de la estructura social si está conlleva estas tres características (Ferreira, M., 2008, p.10).

Por otra parte los accesos a los servicios de apoyo, definidos como, prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, para que las PeSD realicen sus AVD y participen en su entorno social superando barreras en función de mejorar la autonomía funcional (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2010), que la ley 20.422 establece como necesarios de utilizar en función del logro de la inclusión, es una situación que en este contexto depende directamente de los recursos que se dispongan según el establecimiento educacional. Es así como una vez más, las alternativas para ofrecer un entorno adecuado, accesos, ajustes, profesionales que permanezcan en el tiempo, entre otras, depende de la situación económica, social y políticas públicas por la que éste es regido.

No obstante lo anterior, la existencia de profesionales de apoyo que desarrollan intervenciones basadas en la Ocupación Humana dentro de los PIE, como es el caso de Terapeutas Ocupacionales (se ha instalado lo comunitario en la formación de pregrado con desarrollo teórico con respecto al trabajo comunitario) quienes, en efecto, asocian lo comunitario a un campo de intervención que funciona como medio para integrar a las personas a la comunidad (Oyarzún, Zolezzi, Núñez, Palacios, 2009, p.4) como parte fundamental de sus estrategias de trabajo, se alza como fundamental agente facilitador al contribuir vinculando este ámbito en educación. Si bien es cierto, que en gran parte de los establecimientos educativos en los que se incorporan profesionales de la salud, las intervenciones se dan dentro de las instalaciones físicas de la institución educativa y los tiempos de trabajo no son mayores a 45 minutos por estudiante (decreto 170), la posibilidad de intervenir desde el modelo DUA, como aporte hacia toda la comunidad educativa y el apoyo de redes externas, es una de las fortalezas que debe ser considerada desde los equipos de gestión a la hora de incorporar a profesionales de ésta índole entre sus trabajadores.

8.4.2 Explorando en el rol de estudiante

“La exploración de opciones, sentimientos y experiencias es fundamental para tomar decisiones...”

(Kielhofner, G. 2011).

Este segundo eje de reflexión se origina a partir de la dimensión *exploración* entendida como la capacidad de investigar nuevos procesos y formas ocupacionales, nuevas formas de hacer cosas con una capacidad de desempeño alterada y examinar posibilidades para la PO en el propio contexto (Kielhofner, G., 2011, p.184).

A partir de la exploración es que cada estudiante identifica opciones para luego decidir una forma ocupacional que responda a los aspectos volitivos personales y les permita desarrollar los demás procesos que componen la PO. Por consiguiente, es fundamental que las condiciones y apoyos para que esto se dé estén presentes durante toda la etapa educativa, debido a que, a partir de la exploración de los roles es que se podrá adquirir un compromiso para participar en ocupaciones.

Dentro de este marco, los resultados evidencian que durante la trayectoria escolar de la y el estudiante se presentaron factores que influyeron en la posibilidad de llevar a cabo o dificultaron los procesos de exploración en la experiencia de participación de cada estudiante.

- *Asistencia y apoyos a la familia en el ámbito educativo*

En relación con los apoyos entregados desde el contexto familiar para la formación y educación en la niñez, la Convención de los Derechos del Niño y la Niña, promueve y garantiza la entrega de apoyos para la crianza apropiada. Asimismo, declara la asistencia apropiada a padres y representantes legales en el desempeño de sus funciones, además de crear instalaciones, servicios e instituciones (CDN, 2021).

En este contexto y considerando que las PeSD múltiple necesitan apoyos para la vida independiente de forma permanente, la asistencia debiese ser entregada no solo desde las instituciones educativas hacia el niño o la niña que es incorporada al sistema, sino que, los apoyos también debiesen estar enfocados hacia la familia, la persona, el entorno y su interacción con el medio, de otra manera la posibilidad de participar se reduce restringiéndose sólo al contexto inmediato.

En efecto como hemos visto en los resultados previos, la oportunidad de participar en el ambiente escolar se dio solo en determinados contextos, ocasiones y etapas debido a que, en varias

oportunidades las barreras presentes en la comunidad escolar superaban la capacidad de apoyos entregados por las mismas personas facilitadoras de la participación de cada estudiante. En consecuencia, la opción de explorar diversas formas ocupacionales y de reconocer mayores opciones para la elección del desempeño de un rol ocupacional se vio restringida a las oportunidades y actitudes de algunos y algunas que adquirieron un real vínculo con cada estudiante.

Aunado a lo anterior, la sobreprotección por parte de familiares hacia cada estudiante (evidenciada en la mayoría de las entrevistas), sugiere una mayor dificultad y barrera hacia los esfuerzos de aumentar la independencia durante la formación escolar. Sin duda, esta sobreprotección atendía a un sinnúmero de experiencias en las que estudiantes, apoderadas y familiares se vieron enfrentadas y enfrentados a situaciones en las que fueron víctimas de rechazo y exclusión por parte de instituciones y personas durante el transcurso de su diario vivir. No obstante, es el mismo entorno el que finalmente debe otorgar las herramientas para superar las barreras para las PeSD y son las mismas familias las responsables de recibirlas y utilizarlas para apoyar a sus hijos e hijas en la superación de estas.

Se sugiere entonces que los apoyos entregados desde la escuela estén enfocados no solo en sus opciones inmediatas dentro de la institución, sino también, en el desarrollo de una participación y entrega de apoyos hacia el contexto familiar y cotidiano fuera del establecimiento, ya que de ese entorno dependerá finalmente la posibilidad que tenga cada estudiante de explorar otras opciones ligadas a su entorno comunitario y ampliar sus herramientas para participar en la sociedad de manera independiente.

- Educación en derechos de PeSD en la comunidad escolar

En relación a la educación inclusiva a la que nuestras leyes hacen referencia (20.422), una de las medidas declaradas es que los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media deben contemplar y fomentar planes para la participación de alumnos con necesidades educativas especiales por parte de todo el plantel de profesores, asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educativa, sin embargo, la realidad observada a partir de estos casos se aleja de lo planteado en las leyes y de la inclusión propiamente tal.

Vinculado a lo anterior, hemos dicho que la posibilidad de explorar formas y roles ocupacionales se

da de manera participativa, en contextos propios, examinando y haciendo nuevas cosas. No obstante, parte de las continuas dificultades que se presentaron dentro de la historia escolar de la y el estudiante se relacionaron con la imposibilidad de *explorar* debido a la actitud de varios/as profesionales involucrados y la desconexión de la gestión escolar en los procesos educativos de cada uno.

Por otra parte, y debido a la restricción de la participación en la mayoría de las asignaturas impartidas en el aula de clases regular, la resistencia de la institución a realizar ajustes y adecuaciones curriculares necesarias y la falta de modificaciones a nivel PEI para la incorporación de estrategias de formación y sensibilización de la comunidad educativa es que, la solución a las dificultades existentes fue la formación de un curso dentro del mismo PIE, desde dónde surgieron las mayores posibilidades de exploración pero que, sin embargo, resultó en la *marginalización* de gran parte de las experiencias escolares de estos estudiantes con sus otros compañeros de curso, de la posibilidad de desempeñar un oficio al igual que el resto de ellos en la educación Técnico Profesional y por sobre todo de la posibilidad de ejercer sus derechos como personas y estudiantes.

En este sentido es que la oportuna, debida y continua entrega de información en primer lugar, a la y el estudiante y luego a la comunidad educativa (padres, madres, apoderadas, tutores, auxiliares, docentes, asistentes, etc.), es fundamental en el desarrollo de una efectiva participación ocupacional y evolución en la inclusión educativa.

8.4.3 La oportunidad de elegir/decidir

“La participación volitiva es representada si las personas eligen o deciden cuando anticipan y seleccionan a partir de alternativas para la acción.”

(Kielhofner, G. 2011).

El tercer y último eje se origina a partir del análisis de las categorías resultantes y su relación con la dimensión *elegir* de la participación ocupacional. Se identifica como otra tarea prioritaria en el desarrollo de la independencia, la autodeterminación y participación ocupacional de cada estudiante, la posibilidad de llevar a cabo la acción de elegir o decidir; entendida desde el MOHO, como la participación volitiva de la persona, dentro de la cual se da la posibilidad de anticipar, seleccionar objetivos y dar el primer paso para elegir una forma ocupacional.

La oportunidad de elegir y/o decidir es considerada entonces, como parte fundamental de las experiencias vivenciadas durante la etapa escolar en el camino recorrido por cada estudiante debido a que, la existencia de alternativas para tomar decisiones, elegir desafíos y/o identificar acciones, intereses, motivaciones y ocupaciones, estaban supeditadas a las barreras y facilitadores presentes en cada involucrado dentro de su experiencia educativa y a pesar del esfuerzo de algunos y algunas, la posibilidad de alcanzar una efectiva participación e inclusión dependía continuamente de decisiones y elecciones de terceros.

En relación con lo expuesto se identificaron elementos determinantes en las experiencias de participación de cada estudiante.

- La posibilidad de realizar elecciones para la Ocupación en educación

La nueva generación de docentes de las especialidades TP, está formada por egresados de carreras con y sin pedagogía. De hecho, la literatura indica que actualmente la falta de habilidades para relacionarse e interactuar de parte de los docentes hacia el estudiantado, dificulta el aprendizaje activo y efectivo de los estudiantes. Es así como, el currículum con enfoque por competencias que es utilizado actualmente en varias universidades y que es uno de los desafíos considerados a implementar para las futuras generaciones, se levanta como un modelo en el que el docente interviene con un rol de facilitador del aprendizaje a diferencia de los modelos racionalistas de años anteriores que, al contrario de lo que podríamos pensar, están muy arraigados aún en la educación básica, media y Técnica Profesional.

Cabría preguntarse entonces; ¿Es este modelo racionalista; de aprendizaje memorístico y predominantemente excluyente para los y las estudiantes, el que se utilizó en este contexto educativo y es utilizado aún en las salas de clases por gran cantidad del profesorado de los liceos e instituciones educativas vulnerables de nuestro país? Y en efecto, ¿es esa una de las barreras más limitantes para favorecer la participación de toda persona a la que las leyes de inclusión deberían proteger?

Sobre el asunto, personalmente creo, que una de las principales causas de las ideas expuestas anteriormente es que existe una desconexión a nivel de los equipos de gestión escolar con los equipos de integración escolar y según la investigación, esto se traduce en un desconocimiento

general de los docentes de aula común en relación a las adecuaciones que pueden utilizarse legalmente para los estudiantes que pertenecen a estos Programas. En consecuencia, actualmente, el DUA está siendo utilizado como metodología educativa más que como un marco o modelo a seguir y mientras tanto se dificultan aún más las acciones de instauración de adecuaciones curriculares a nivel profesorado. Se puede inferir entonces, que todo resultado del proceso de enseñanza-aprendizaje queda supeditado a la capacidad de adaptación que tiene cada educadora (o) diferencial en su intervención con cada estudiante.

Si aplicamos lo anterior a la investigación, las razones sugieren que la posibilidad de llevar a cabo elecciones por parte de la y el estudiante dentro de su contexto educativo fue posible, únicamente, en la medida en que sus figuras significativas comprendieran e identificaran sus intereses, motivaciones y fueran capaces de crear desafíos y oportunidades que tuvieran un significado en su día a día y que pudiesen luego traspasar a la cotidianidad de sus vidas.

Tal y como se evidenció en los aprendizajes significativos de cada estudiante que luego les permitió identificar y/o desarrollar ocupaciones significativas y desempeñar un rol significativo en su hogar.

- *La formación y el ejercicio de un Rol Ocupacional en el derecho a la Vida Independiente y la Diversidad Funcional en Educación.*

Según el MOHO la identidad de un rol se genera cuando otros reconocen y responden a nosotros en función de una posición en particular. A la vez, internalizar un rol implica ganar un sentido de las relaciones con otros y de los comportamientos esperados, en consecuencia, sin suficientes roles se pierde identidad, propósito y estructura en la vida cotidiana debido a que a través de la vida los roles corresponden a espacios sociales en que entramos, participamos y salimos (Kielhofner, 2011).

Vinculado a lo anterior, la participación ocupacional permite que la persona demuestre su compromiso e incluye la posibilidad de que participe en plantear elecciones ocupacionales a largo plazo. Además, ayuda a crear la identidad, el sentido del ser y los deseos generados a partir de una historia personal de participación ocupacional (MOHOST).

Sin embargo y según las evidencias de la investigación, cabe preguntarse si, en los contextos vulnerables en donde los recursos no son suficientes, las acciones de los y las profesionales de apoyo muchas veces sobrepasan los límites de sus vidas personales y existe una evidente desconexión entre los equipos de gestión con los/las estudiantes de los programas de integración,

¿es posible que se desarrolle una efectiva participación ocupacional y como resultado se adquiera la identidad de un rol?

Aunado a lo anterior, las prácticas pedagógicas que se llevan a cabo en el PIE y que responden a decretos y leyes del MINEDUC para la entrega de la subvención escolar, no tienen relación alguna con las directrices de la CDPD y la declaración y ratificación de la carta firmada por Chile para respetar el derecho a la educación y a la vida independiente. Es más, el someter a los/las estudiantes a realizar evaluaciones de ingreso, de profesionales especialistas, para luego encasillarlos/las según un diagnóstico según su discapacidad (permanente o transitoria) y recibir así la cantidad de apoyos necesarios (que en ningún caso son suficientes) está lejos de ser congruente con el respeto por los derechos, no solo de las PeSD, sino también de los derechos del NNA y humanos.

Es tarea prioritaria entonces, reformular decretos y directrices en función de la visibilización y aceptación de la discapacidad como diversidad funcional en las instituciones educacionales con programas de integración escolar, para ser consecuentes con los programas y desafíos que nos hemos propuesto como país y que no estamos cumpliendo. El esfuerzo de tantas y tantos profesionales de apoyo para la vida independiente dentro del contexto educativo, debe evidenciarse mediante la identificación de elementos que constituyen barreras para el logro de los objetivos.

Es así, como parte de los resultados de esta investigación evidencian que la formación y posterior posibilidad de ejercer un rol ocupacional y prepararse para la vida independiente en el caso de cada estudiante, estuvo relacionada directamente a las prácticas utilizadas en la institución educativa y los modelos asistencialistas arraigados desde épocas anteriores a la existencia del concepto de diversidad funcional inexistente aún en este contexto. En efecto, las experiencias compartidas hacen posible visibilizar un largo camino por recorrer para alcanzar la integración y posterior inclusión educativa, considerando que cada estudiante pasó alrededor de 14 años de su vida o más dentro del mismo establecimiento escolar y egresó sin tener del todo claro que no volverían a sus cursos al siguiente año.

9. Conclusiones

“Las demandas y necesidades de formación no existen como tales sino en la medida en que son declaradas y significadas por y en una comunidad determinada” (Hawes, G., Troncoso, K. 2007)

A continuación, se presentan las conclusiones derivadas de los resultados de acuerdo con cada objetivo planteado en esta investigación.

- ***En relación con el objetivo I. “Describir la participación ocupacional de los estudiantes durante su trayectoria escolar, desde la perspectiva de apoderadas y profesionales del Programa de Integración Escolar”.***

De acuerdo con los resultados, se identifican dos ambientes que intervienen en la participación ocupacional de cada estudiante; hogar y escuela.

Participación ocupacional en el hogar

La participación ocupacional por parte de apoderadas y profesionales es identificada a través del desempeño del rol de hija e hijo fundamentalmente en el papel de niño o niña, rol que se mantiene a través de los años y varía en muy pocos aspectos, a pesar de que las edades hacia el egreso son de alrededor de 20 años.

Los resultados evidencian que la sobreprotección por parte de familiares es una de las características que se repite en ambos casos y en consecuencia, se aprecia una dependencia de cada estudiante en el desarrollo de las AVDI. Cabe destacar que incluso en algunos casos se refleja la necesidad de asistencia para realizar algunas AVBD como aseo e higiene personal lo que se adjudica tanto al comportamiento por parte de la persona quien solicita el apoyo como del familiar que lo entrega.

En consecuencia, la posibilidad de desarrollar mayor independencia en el hogar y favorecer la realización de actividades que permitan a la y el estudiante participar de actividades en su entorno y comunidad se ve restringida debido a la falta de herramientas y apoyos para la vida adulta dentro del mismo entorno familiar.

No obstante, lo anterior, los resultados entregan información relevante sobre uno de los casos en los cuales se aprecia la capacidad de desempeñar un rol de cuidador dentro del hogar. Es así como en su etapa más adulta, uno de los estudiantes se ocupa del cuidado de su padre de manera independiente, llevando a cabo una serie de actividades dentro de las cuales organiza, selecciona, recuerda y chequea las dosis correspondientes a los medicamentos recetados por el médico para atender a la condición de salud que éste presenta. Esta ocupación, es una evidente demostración del desarrollo alcanzado y las motivaciones propias del estudiante por llevar a la práctica los aprendizajes logrados en la escuela y transformarlos en actividades significativas dentro de las cuales participa como integrante valioso en las responsabilidades de su hogar.

Participación ocupacional en la escuela

Desde la perspectiva de las apoderadas, los intereses y motivaciones de cada estudiante tienen relación con la realización de las tareas escolares, asistencia a clases y el desarrollo de actividades y aprendizajes significativos de manera independiente.

La participación ocupacional escolar es descrita desde el desempeño del rol de estudiante, entendiendo que esto es atribuido al sentido de responsabilidad que expresan la y el estudiante con relación a sus tareas escolares, la realización de actividades aprendidas en la escuela en el hogar, el respeto por horarios de ingreso y salida y en general en todos los aspectos relacionados a su participación como estudiantes.

Aunado a lo anterior, los resultados evidencian una concordancia en la caracterización de la participación ocupacional de cada estudiante en el entorno escolar.

A diferencia de la situación que se da en el hogar, se evidencia a cada estudiante como independiente en la realización de la totalidad de sus AVDB dentro del establecimiento, de hecho, el desarrollo de la independencia en estas actividades es identificable como parte de los aprendizajes adquiridos mediante la participación en actividades en recreos, almuerzos, utilización de baños, seguimiento de rutinas y actividades escolares.

Además, se destaca como una característica reconocida de uno de los estudiantes, la iniciativa para llevar a cabo bailes, presentaciones y la capacidad de motivar a sus compañeros a participar en actividades de tipos lúdicas y recreativas durante gran parte de su vida escolar.

En relación a lo anterior, se evidencia que la participación de ambos estudiantes en presentaciones escolares artísticas y bailes folklóricos es una de las actividades principales que realizan en su establecimiento y que se mantiene en el tiempo durante la historia escolar. Esta acción es considerada una de las características fundamentales de la motivación e interés por parte de cada estudiante en la demostración del sentido de pertenencia y efectiva participación ocupacional en su contexto escolar.

➤ ***Con relación al objetivo II. “Identificar la percepción de los estudiantes, en relación con su participación ocupacional, en su proceso de transición a la vida adulta activa”.***

Las conclusiones derivadas de la investigación en el primer objetivo permitieron identificar dos ámbitos en los que puede ser descrita la participación ocupacional de cada estudiante. No obstante, para este segundo objetivo, la percepción de la propia participación ocupacional de cada estudiante no está vinculada a un ámbito específico, sino más bien, es identificada como el resultado de un conjunto de diálogos, expresiones y emociones que sugieren una respuesta con relación al objetivo planteado.

Como ya ha sido descrito anteriormente, el hogar es identificado como el entorno seguro, en donde cada estudiante desempeña el rol de hijo e hija, niña/niño, y que desde los primeros años somete a la menor cantidad de procesos de cambios y adaptación a la y el estudiante durante los años de transición escolar. La percepción de la propia participación ocupacional en el hogar para cada estudiante no es identificada como tal, sin embargo, se logra apreciar que el hogar si es considerado como su entorno protegido, en donde cada uno es libre de realizar sus actividades más significativas y ocupaciones favoritas sin importar la edad que tienen y fundamentalmente porque es ahí donde están las figuras significativas más importantes en sus vidas, en las cuales refuerzan sus comportamientos y actitudes hasta en la edad adulta.

Como consecuencia de lo anterior, la posibilidad de explorar un ambiente, formas ocupacionales, roles y experiencias nuevas es identificada como un desafío debido a que, los procesos de adaptación para cada estudiante fueron los más difíciles de lograr, entendiéndose que su seguridad emocional y física se relacionaba con la permanencia en lo que reconocían como “familiar” y las

posibilidades de que esto se logre y mantenga en el tiempo en el entorno educativo difícilmente alcanzan las oportunidades que el ambiente familiar puede otorgar.

Por otra parte, la posibilidad de reconocer el entorno educativo como parte fundamental de sus vidas, fue lograda a través de la observación de la entrevista y los comentarios que ellos realizaron. De esta manera, fue posible identificar un sentido de pertenencia mediante el desempeño del rol de estudiante por parte de uno de ellos, entendiendo que parte importante de su vida diaria consideraba la participación en actividades dentro de la escuela, en donde apreciaba y era capaz de nombrar a cada uno de los integrantes del PIE, sus compañeros y compañeras de curso (dentro del PIE) y a cada persona con la cual había tenido un vínculo significativo durante toda su etapa escolar (en todo el establecimiento).

Asimismo, fue posible identificar una falta de motivación por la otra estudiante con relación a los compañeros, algunas situaciones de clases y recuerdos relacionados al rol de estudiante. La mayor respuesta se dio frente a actividades relacionadas a otros ámbitos de acción en los que fue posible captar su interés y lograr la interacción deseada. En otras palabras, es posible evidenciar que los intereses y motivaciones de la estudiante no se relacionaban con el estudio, el ambiente laboral ni el desempeño del rol de estudiante sino, más bien, con otro tipo de actividades que no fueron lo suficientemente exploradas en el establecimiento y que probablemente faltó desarrollar en el hogar.

Es así como, en lo referente al logro de la identificación de algunos componentes de la PO, se distinguen algunas diferencias entre un estudiante y otro, esto se traduce en un nivel de dependencia mantenido durante la etapa escolar y se explica, en parte, por una falta de desarrollo en el concepto de autopercepción de sí mismos, la falta de reconocimiento de sus propios logros y ocupaciones, la baja autoestima y falta de confianza en sus capacidades y expectativas para alcanzar la independencia y la vida adulta.

- **En relación con el objetivo III. *“Identificar facilitadores y barreras de la participación ocupacional en el contexto escolar de los estudiantes durante su trayectoria educativa.”***

De acuerdo con los resultados de la investigación se identifican las y los siguientes:

Facilitadores de la participación ocupacional durante la trayectoria escolar

✓ Adecuaciones curriculares como metodología de trabajo

En cuanto a la modalidad del trabajo realizado durante la trayectoria escolar de la y el estudiante, y específicamente en lo referente al proceso de enseñanza aprendizaje, se considera a las adecuaciones curriculares como una de las herramientas facilitadoras de la participación ocupacional debido a que, de éstas depende en todo momento el que cada estudiante pueda incorporarse a la sala de clases y participar activamente en una asignatura.

Si bien las adecuaciones curriculares no fueron del todo aplicadas en el aula común, las veces que si se realizaron, evidenciaron una interacción a nivel estudiante-docente y estudiante-compañero mucho mayor a la presentada cuando no eran aplicadas.

✓ Desarrollo e identificación de intereses y motivaciones personales

Los intereses y motivaciones que cada estudiante presentó durante su trayectoria escolar son considerados elementos fundamentales como facilitadores de la participación ocupacional. Lo anterior debido a que, a partir de los esfuerzos que realizaron las y los profesionales del PIE y algunos de los y las docentes de aula común por identificarlos y desarrollarlos fue posible llevar a cabo cada actividad y experiencia propuesta en su proceso de enseñanza-aprendizaje.

Al mismo tiempo y a través de sus intereses, era posible motivar la realización de actividades que pudiesen significar un desafío para cada estudiante en la búsqueda de la adaptación al contexto educativo principalmente en el inicio de la etapa escolar.

✓ Actividades y ocupaciones ligadas a la participación volitiva

La posibilidad de realizar actividades que respondieran a las motivaciones personales de cada estudiante dio como resultado, en varias ocasiones, la vinculación afectiva con cada uno de ellos. Es así como, surgió la posibilidad de explorar opciones dentro de las cuales cada estudiante pudiese elegir las actividades que consideraba más interesantes de realizar y de esta manera, los y las profesionales que en conjunto participaban de la realización de estas actividades, pudiesen mantenerlas en el tiempo.

En consecuencia, la participación a partir de las elecciones personales de cada estudiante y las oportunidades creadas por parte de los involucrados en el desarrollo de sus aspectos volitivos, sugieren una consolidación de su participación ocupacional a nivel escolar y personal.

✓ Aprendizajes significativos a partir de experiencias cotidianas

Los llamados aprendizajes significativos para esta investigación son considerados como los aprendizajes que se originan a partir de la cotidianeidad que se da en el contexto educativo y que resultan de una experiencia que se origina de forma intencionada o que se da de forma natural entre cada estudiante y su entorno. Atendiendo a estas consideraciones, es que este tipo de aprendizajes funcionan como elementos facilitadores de la participación ocupacional debido a que se incorporan como parte de las actividades y rutinas diarias de cada estudiante que les permiten participar activamente dentro del contexto escolar y que se mantienen en el tiempo, resultando en un aprendizaje de habilidades para la vida que en otras circunstancias podría no darse.

✓ Relaciones y vínculos significativos ligados al concepto de respeto y validación.

La posibilidad de relacionarse, formar vínculos significativos y lograr aprendizajes en el contexto educativo son considerados facilitadores de la participación ocupacional debido a que, aunado a estos factores, se identifican los elementos de reconocimiento, respeto y validación por parte de pares, docentes y personas que representan a la comunidad educativa que incluye efectivamente a cada estudiante en el contexto escolar.

En consecuencia, el desarrollo del sentido de pertenencia, la autoestima y la motivación por el aprendizaje son elementos que existen y se mantienen únicamente debido al desarrollo de estas relaciones dentro del contexto escolar.

✓ Accesibilidad física

El establecimiento educacional es valorado por la cantidad de elementos que permiten el acceso a estudiantes en situación de discapacidad en comparación a otros de la comuna, esto se traduce en que se acepta y “defiende” la incorporación de un estudiante con NEEM a diferencia de otros establecimientos de la comuna con PIE que no cuentan con los recursos ni diseño necesario para recibirlos. El establecimiento es identificado entonces, como facilitador de la participación ocupacional debido a las instalaciones, el diseño accesible y a su ubicación como parte de un sector privilegiado, cercano a señaléticas, movilización y servicios de la comunidad que facilitan la incorporación, asistencia y permanencia de cada estudiante a clases y el desarrollo de actividades que acompañan el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Barreras de la participación ocupacional durante la trayectoria escolar:

- ✘ Actitudinales

Se identifica un desconocimiento por parte del profesorado y los equipos directivos, en relación a los apoyos que deben ser otorgados, por ley, a las y los estudiantes pertenecientes al PIE. A la vez, la modalidad de trabajo por parte de los docentes de aula común se mantiene con las mínimas modificaciones durante toda la trayectoria escolar a pesar de las incorporaciones de las leyes de inclusión y la implementación de las adecuaciones curriculares y el DUA como apoyo del equipo de integración escolar.

Aunado a lo anterior se identifica la carencia de un único enfoque de trabajo, a nivel institucional, basado en el desarrollo del autoconcepto, autonomía, autodeterminación, que considere el planteamiento de objetivos transversales (como en el modelo ecológico funcional) y que guíe el proceso de enseñanza-aprendizaje no solo en el ámbito académico, sino también, hacia el funcionamiento independiente en la toma de decisiones y autogestión de cada estudiante como parte de su comunidad educativa y social.

- ✘ Falta de recursos

La falta de recursos para la capacitación docente, la mejora de infraestructura y seguridad en las instalaciones ligadas a las condiciones socioeconómicas del establecimiento, son identificadas como una barrera para la participación ocupacional de cada estudiante dentro de la comunidad escolar.

Asimismo, la falta de continuidad de los profesionales vinculados a la tarea de formar redes de apoyo con instituciones que otorgan soporte fuera del entorno escolar y la falta de permanencia de profesionales que desempeñan roles fundamentales para crear, modificar y mantener políticas inclusivas dentro del establecimiento, evidencian una barrera a nivel de las entidades sostenedoras del establecimiento las cuales son responsables (por ley) de entregar los recursos necesarios para realizar los ajustes que sean necesarios para facilitar la participación de estudiantes en situación de discapacidad, pertenecientes al PIE, durante toda su trayectoria escolar.

- ✘ Carencia de políticas institucionales inclusivas y desconexión con el PIE

A lo largo de los años la gestión escolar a cargo de diversas directivas evidencia la falta de

información y sensibilización hacia la comunidad educativa al igual que una falta de vinculación con las y los estudiantes en situación de discapacidad múltiple.

En consecuencia, se identifica a nivel institucional, un desconocimiento del concepto de discapacidad y la utilización de un diagnóstico como principal fundamento para definir a la persona en función de su capacidad de desempeño. Asimismo, se identifica una visión asistencialista que responde a las necesidades del PIE y “sus estudiantes” desde la mirada biológica, la carencia de habilidades y capacidades para desenvolverse en el entorno escolar en lugar de acoger la visión desde el enfoque de derechos humanos y de los derechos de las PeSD.

Lo anterior es evidenciable en la falta de participación de cada estudiante en el aula regular, en la segregación de su participación de la mayoría de los procesos académicos y finalmente en la falta de oportunidades para acceder a un oficio u ocupación en el ámbito de las especialidades Técnico Profesionales institucionales.

➤ **En relación con el objetivo IV. “Identificar los apoyos que un Establecimiento Técnico Profesional entrega para la Transición a la vida adulta activa de dos estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples”.**

- Comunicación e interacción

Dentro de los apoyos relacionados a la comunicación e interacción se identifican el desarrollo de habilidades para comunicarse e interactuar dentro del entorno educativo con pares y adultos, Elementos de apoyo para desenvolverse en la comunidad, tales como reconocimiento de señaléticas, símbolos y elementos del entorno.

Acceso a la información y a las TICS mediante el reconocimiento y uso de ellas fundamentalmente en la etapa de educación media.

- Físicas

Se identifican apoyos para el desarrollo de la independencia funcional y el desarrollo de la aptitud y capacidad física. Dentro de estos apoyos se evidencia la evolución en el traslado dentro del establecimiento, la utilización del baño de manera independiente y la participación *activa* en las actividades recreativas y presentaciones de bailes con sus compañeros de aula común.

La evolución de la independencia se evidencia también a través de los años, en el desempeño de actividades de la vida diaria en el hogar y la disminución en los apoyos físicos que reciben por parte de familiares para la realización de actividades como el aseo personal, vestimenta y alimentación.

- Actitudinales

Dentro de los apoyos entregados, es posible identificar la evolución en el comportamiento y la personalidad mediante el seguimiento y la adaptación en las rutinas escolares, adquisición de responsabilidades dentro del establecimiento y fuera de él y en el respeto por las normas y reglas dentro de la comunidad educativa.

- Enseñanza-Aprendizaje

Con respecto a las herramientas adquiridas en función de los apoyos entregados a nivel educativo, se identifican elementos para la participación en comunidad, como el aprendizaje de la lectura y escritura, transcripción y copia, sumas y restas y reconocimiento del dinero.

Asimismo, se evidencia el desarrollo de habilidades del procesamiento como la memoria, capacidad de organización y selección de materiales necesarios para realizar actividades dentro y fuera de la sala de clases y mantener rutinas de participación en la escuela y en el hogar.

10. Discusión final

Las mayores limitaciones de la investigación se evidenciaron en la dificultad para interpretar las ideas, emociones, sentimientos de cada estudiante de manera exacta.

En virtud de lo anterior, se vuelve fundamental buscar y ampliar las posibilidades de mejorar la comunicación e interacción con la finalidad de interpretar y comprender la información que las PeSD nos quieren entregar y entregar los apoyos que se requieren para incluirlas efectivamente en el entorno educativo regular.

Por otra parte, la recolección de datos para el análisis de información es considerada la limitante mayor de la investigación debido a los tiempos en que se inician las entrevistas y el transcurso de los acontecimientos que ocurren a partir de ese momento. En efecto, el inicio del trabajo de campo se da dentro del contexto del estallido social en Chile en octubre del año 2019, y se da por terminado en diciembre del año 2021, debido a la pandemia sanitaria mundial por SARS-CoV-2.

Sobre los resultados de la investigación y la evidente falta de apoyos para la transición a la vida adulta activa en el caso de estos estudiantes con discapacidad múltiple, concuerdo en la visión de Mujica e Inostroza (2020) en relación a la educación chilena y recojo la crítica que realizan sobre el desarrollo de las políticas pedagógicas actuales que *“reducen la calidad educativa a unas pocas materias centradas en el ámbito intelectual, y en consecuencia, la importancia de los otros ámbitos que componen la educación integral del alumnado es relativizada. De esta forma, se ha mantenido un contexto educativo tecnocrático, mercantilista y, por consiguiente, peligroso para el desarrollo social”* (Mujica e Inostroza, 2020, p. 1). Indico, asimismo, que la peligrosidad para el desarrollo social referida se hace aún más evidente en el caso de estudiantes en situación de discapacidad, los cuales se ven incorporados al sistema educativo como parte de él a diferencia del enfoque de las políticas de derechos de la niñez y de la CDPD, que enfatizan en como el sistema educativo debe adaptarse a las condiciones de las y los estudiantes.

Aunado a lo anterior y dentro del marco de la Ocupación, la restricción en la participación ocupacional tiene un componente subjetivo, adscrito a una experiencia y significado personal (Vidaña, 2017) y, por lo tanto, a pesar de los resultados y el análisis en relación a la participación de cada estudiante, éstos no necesariamente representan la realidad de la perspectiva sobre la propia interpretación de su PO.

Atendiendo a estas consideraciones reflexiono sobre el concepto de justicia ocupacional ¹², entendido como el cumplimiento del derecho de todas las personas a participar en las ocupaciones que estas consideren significativas, necesarias para su sobrevivencia y que contribuyan a su bienestar y al de sus comunidades y que asimismo, considera el compromiso que el/la profesional de la Ocupación adquiere en función de facilitar la participación y el goce efectivo de los derechos del cliente (WFOT, 2019) y la similitud con el concepto de justicia social - liderazgo educacional que recientemente ha sido discutido en la Cumbre de Educación de la Universidad Católica (2022) y que se relaciona con las políticas y leyes que deben ser promulgadas y que contribuyen a un sistema educativo más justo en el que todos deberíamos tener acceso igualitario a los recursos que existen en la sociedad. Vinculado a este último concepto, son descritas las principales características de los líderes que se espera generen una escuela inclusiva y que practiquen la justicia social, dentro de las cuales se menciona; la conciencia por la desigualdad, la capacidad de desafiar el statu quo y crear cambios, la capacidad de desarrollar relaciones sociales para comunidades más vulnerables y la capacidad de desarrollar un apoyo pedagógico incorporando a todos los estudiantes (Gümüs, 2022).

Cabría preguntarse entonces, si el concepto de líder educacional ligado a la justicia social, ¿debe ser considerado como parte de las responsabilidades y compromisos por asumir que tiene el/la profesional de la ocupación en educación?

Sobre el asunto, y para futuras investigaciones, se estima la pertinencia de avanzar coordinando los esfuerzos de investigadores de otros contextos educativos, haciendo análisis en profundidad con personas en situación de discapacidad intelectual, múltiple y/u otras, en situaciones similares a las de esta investigación. De esta forma, los resultados obtenidos cobrarían mayor significación para detallar situaciones concretas en las que se estime que, la incorporación de las intervenciones basadas en la ocupación, son fundamentales para el desarrollo de la participación ocupacional y el goce efectivo de los derechos de las PeSD.

Finalmente, y con respecto a uno de los objetivos esperados al término de la investigación, me voy a referir a la posibilidad de transferir los resultados obtenidos para utilizarlos en una población de características similares. Es sabido que las investigaciones cualitativas, especialmente los estudios

¹² Definido por diversos autores, dentro de los cuales menciono algunos como; Wilcock y Townsend, 2000. Townsend y Wilcock, 2004. Jakobsen, 2004. Smith y Hilton, 2008. Stadnyk, Townsend y Wilcock, 2010. Durocher, Gibson y Rappolt, 2014. (entre otros).

de caso son especialmente complejos de transferir, debido a la especificidad de los contextos indagados y la pequeña muestra con la que se trabaja. Sin embargo, la forma de indagar en los significados que los entrevistados refieren sobre su participación ocupacional, los resultados obtenidos y la evolución de los modelos de apoyo que se han presentado en la investigación podrían otorgar líneas de acción específicas para facilitar la entrega de apoyos en los procesos de Transición a la vida adulta activa de estudiantes que presentan retos múltiples en contextos de educación regular.

11. Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. y Booth, T. (2000). *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Consorcio Universitario para la Inclusión Educativa, Universidad Autónoma de Madrid.
- Aguirre, J. Esteban, B. (1990). *Tránsito a la vida adulta de jóvenes con necesidades educativas especiales*. Departamento de Educación Universidades e Investigación. Instituto de Ciencias de la Educación. https://www.researchgate.net/publication/237404308_Transito_a_la_vida_adulta_de_jovenes_con_necesidades_educativas_especiales.
- American Journal of Occupational Therapy. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement_1), S1-S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- Apablaza, Marcela. (2018) *Inclusión escolar, marginación y apartheid ocupacional: Análisis de las políticas educativas Chilenas*. *Journal of Occupational Science*, 25:4, iii-xv, DOI: 10.1080/14427591.2018.1487260
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I. & Thyberg, M., (2013). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 36 (15), 1264-1272. DOI: 10.3109/09638288.2013.845252
- Asociación de Academias de la Lengua Española. (2020). *Diccionario de la lengua española*. Real Academia Española. <https://dle.rae.es/>
- Bailey, J. S. y Pyles, D. A. M. (1989). "Behavioral diagnostics". E. Cipani (Ed), *The treatment of severe behavior disorders: Behavior analysis approaches* (pp. 85-107). Washintong, D.C., American Association on Mental Retardation
- Buceta, C., Burgés, E., Ferioli, C., Laynes, M., López, R., Romero, S., Rubiolo, P., & Soza, Á. (2014). *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera*. http://www.ciapat.org/biblioteca/pdf/987-Transicion_a_la_vida_adulta_de_jovenes_con_discapacidad_multiple_y_sordoceguera_america_latina.pdf
- Cacciavillani, María Fabiana, Cristiani, Liliana Sandra, Prada, Maria, Cecilia y Anderson, Mariela, Fabiana, M., & Sandra, L. (2012). Participación ocupacional, un fenómeno complejo. *IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas*

- de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, 4.
- Caiceo, Jaime. (2010). *Esbozo de la educación especial en Chile: 1850 - 1980*. Revista Educación y Pedagogía. Vol. 22, núm. 57, pp. 31 - 49. Universidad de Antioquía, Facultad de Educación. Medellín,
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas.
- Costa da Rosa, I., Valdivia, B., da Silva, F., Barbosa, P., & da Silva, R. (2014). *Terapia ocupacional y educación inclusiva*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 14(1), Pág. 123-132. doi:10.5354/0719-5346.2014.32397
- Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., Haley, S. (1998). *School Function Assessment SFA. User's manual*. Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences. Boston University. [https://www.pearsonassessments.com/store/usassessments/en/Store/Professional-Assessments/Behavior/Adaptive/School-Function-Assessment/p/100000547.html#:~:text=The%20School%20Function%20Assessment%20\(SF A,students%20with%20various%20disabling%20conditions](https://www.pearsonassessments.com/store/usassessments/en/Store/Professional-Assessments/Behavior/Adaptive/School-Function-Assessment/p/100000547.html#:~:text=The%20School%20Function%20Assessment%20(SF A,students%20with%20various%20disabling%20conditions).
- Cuervo Rodríguez, T., Iglesias García, M. T., & Fernández, S. (2016). *El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión*. Revista Española de Discapacidad. 4(2), 47-62.
- Cuesta, José Luis. Universidad de Burgos (2021). *Las habilidades para la vida en las personas con autismo. Definición de habilidades para la vida*. URL <https://www.youtube.com/watch?v=mFsu1W8FOdw&t=56s>
- Cuesta, J., de la Fuente, R., Ortega, R. (2019). *Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad*. Controversias y Concurrencias Latinoamericanas. Vol., 10. Núm. 18, pp. 85 - 106. Asociación Latinoamericana de Sociología. España. <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/html/>
- Didden, R., Duker, P. C. y Korzilius H. (1997). *"Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation"*. American Journal on Mental Retardation. 101 (4): 387-399.
- Donoso, Oriana., (2012). *Sordoceguera y Necesidades Educativas Múltiples en Chile. Discapacidad Múltiple*. Editorial Académica Española. <https://www.morebooks.de/?locale=gb>

- Escribár, A., Pérez, M., Villarroel, R., (2004). *Bioética: Fundamentos y dimensión práctica*. Santiago, Chile. Editorial Mediterráneo Ltda. ISBN 956-220-236-4.
- Etimologías de Chile (S.F). *Diccionario Etimológico Castellano en Línea*. <http://etimologias.dechile.net/>.
- Ferreira, M. (2008). *La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social*. *Nómadas*. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 17 (1). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>
- García, T. P., Loureiro, J. P., González, B. G., Nieto-Riveiro, L., & Sierra, A. P. (2018). *Estudio sobre nivel de independencia y necesidad de recursos de apoyo en una población con enfermedades neuromusculares*. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 131-147.
- Genaro, C. (1998). *Transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente*. *Revista de Estudios de Juventud*. N° 43. pp. 31- 45. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento psicológico. Universidad de Salamanca.
- Guelmes Valdés, E. L., & Nieto Almeida, L. E. (2015). *Algunas reflexiones sobre el enfoque mixto de la investigación pedagógica en el contexto cubano*. *Revista Universidad y Sociedad*, 7(1), 23-29.
- Gümüş, Sedat. (12 de Enero de 2022). *Liderazgo Escolar para la Justicia social: perspectivas y experiencias comparadas* [Conferencia Internacional]. XI Jornada Interamericana de Dirección y liderazgo escolar, Summit de Educación, Universidad Católica de Chile.
- Hawes, G. (s. f.). *Levantamiento de demandas y necesidades de formación*. 7.
- Hernández Ríos, M. (2015). *El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*. *Revista CES Derecho*, 6(2), 14.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 6ª edición. México: McGraw-Hill.
- Hierro, I., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Fernández, S., & Cisneros, P. (2015). *Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: Aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín*. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 93-105.
- Individuals with Disabilities Education Act. (Diciembre 2015). *The Rehabilitation Act of 1973 as amended by WIOA*. Departamento de Educación de Estados Unidos. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
- Jiménez Buñuales, M.^a Teresa, González Diego, Paulino, & Martín Moreno, José M.^a. (2002). *La*

- clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001*.
Revista Española de Salud Pública, 76(4), 271-279.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113557272002000400002&lng=es&tlng=es.
- Kielhofner, G. (2004). *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación*. 3ª edición. Buenos Aires-Editorial Médica Panamericana.
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación*. 4ª edición. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-950-06-0099-6.
- León, F. (2009). *Fundamentos y principios de Bioética clínica, institucional y social*. Acta bioethica, 15(1), 70-78. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100009>.
- López, L., Murguía, R., (1997). *Planificación del Tránsito a la Vida Adulta de Jóvenes con N.E.E. Guía para la elaboración del plan de Tránsito individual*. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Gobierno Vasco.
- Madrid, A. (2013). *Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: Comprensión, acción y transformación democrática*. Oxímora. Revista Internacional de ética y Política. Núm. 2. pp. 22-38. Universitat de Barcelona. España. ISSN 2014-7708
- Martínez Rueda, Natxo. (1999). *Programas de transición a la vida adulta: planteamientos estructurales*. Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad dentro del Simposio "Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida". Salamanca. <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp31.pdf>
- Maturana Romesin, Humberto. (2003). *Amor y juego. Fundamentos olvidados de lo humano. Desde el patriarcado a la democracia*. Santiago. JC Saez. Editor.
- Ministerio de Educación. (2013). *Bases curriculares para Formación Diferenciada Técnico-Profesional. Decreto Supremo de Educación n° 452*. Unidad de Currículum y Evaluación. Santiago, Chile. <https://www.tecnicoprofesional.mineduc.cl/wp-content/uploads/2016/03/Bases-formacion-Descripci%C3%B3n-de-las-Especialidades.pdf>
- Ministerio de Educación. (2009). *Decreto 170*. <https://www.leychile.cl/N?i=1012570&f=2010-08-25&p=>
- Ministerio de Educación. (2015). *Ley 20845. De inclusión escolar, que regula la admisión de los y las estudiantes*. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078172&idVersion=2017-01-28>

- Ministerio de Educación. (2016). *Programa de Integración Escolar PIE Manual de apoyo a la Inclusión Escolar en el marco de la Reforma Educacional Ley de Inclusión 20.845*. http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE.leyOK_web_1.pdf
- Ministerio de Desarrollo Social. (2018). *Modifica la Ley N° 20.422, en el sentido de establecer la obligatoriedad de juegos infantiles no mecánicos en espacios públicos y privados, para niños y niñas en situación de discapacidad*. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1118806&idParte=9915193&idVersion=2018-05-23>.
- Ministerio de Planificación. (2010,). *Ley 20422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422&r=1>
- Ministerio de relaciones exteriores. (2008). *DTO-201 17-SEP-2008 Ministerio de relaciones exteriores. Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional*. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=278018>
- Mujica, N., Inostroza, C. (2020). *Políticas educativas, evaluaciones estandarizadas y formación escolar integral en Chile: análisis de la desvalorización a diferentes materias del currículo*. Año: VII Número: 2. Artículo n° 78. Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores. <http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/>
- Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos - Oficina Regional Europa - (OACDH). (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (Capítulo IV Derechos Humanos)*. Colección de tratados. https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15-a&chapter=4&clang=_en
- Organización de las Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. En *Los Principales Tratados Internacionales de Derechos Humanos* (pp. 271-310). <https://doi.org/10.18356/92a7700f-es>
- Organización Mundial de la Salud, & Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la*

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ed. Cinca, S.A. Madrid. España. ISBN: 978-84-96889-33-0
- Palacios, A. Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad)*. Vol. 2 (2). ISSN 1887 - 3898. Intersticios. Revista Sociológica del Pensamiento Crítico. : <https://www.researchgate.net/publication/28249684>
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Jiménez, P., Castro, M., Puyalto, C., Martín, R. (2014). *Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: Una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad*. Revista Española de Discapacidad, 2(2), 27-43.
- Parkinson, S., Forsyth, K., Kielhofner, G. & De Las Heras, C. (2004) *Manual del Usuario del Perfil Ocupacional Inicial del Modelo de Ocupación Humana (MOHOST)*, 81- 139.
- Parlamento Europeo. (2021). *The protection of persons with disabilities through petitions: lessons learnt*. <https://www.europarl.europa.eu/portal/en>
- Pasek de Pinto, Eva., Nelly Ávila de Venegas., Matos de Rojas, Yuraima., (2015) *Concepciones sobre participación social que poseen los actores educativos y sus implicaciones*. Revista Paradigma. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S101122512015000200006&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): “*Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas*”. Revista Española de Discapacidad, 7 (1): 7-27.
- Quintana Díaz, M. J., & Barrera Mardones, D. A. (2013). *Guía: Educación para la Transición. Orientaciones técnico – pedagógicas y de gestión institucional para favorecer la Transición hacia una Vida Adulta Activa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples en el tramo comprendido entre los 14 y 26 años de edad cronológica*. MAVAL Ltda. Santiago Chile. <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/201405051722200.GUIAPARALATRANSICIONedespecial.pdf>
- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada, España. Ediciones Aljibe.

- Rueda, L. (2004). "Ética e investigación en sujetos humanos". En Escribár, A., Pérez, M., y Villarroel, R. *Bioética. Fundamentos y dimensión práctica* (pp. 422-452) Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo Ltda.
- Salazar, M. (2018) (Ed.) "*Desafíos para la inclusión educativa y laboral en Chile. Una aproximación cualitativa a la Enseñanza Media Técnico-Profesional y la participación en ella de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales*". https://web.sofofa.cl/wp-content/uploads/2018/09/2018-Desaf%C3%ADos-para-la-Inclusi%C3%B3n-Educativa-y-Laboral-en-Chile_-versi%C3%B3n-digital.pdf.
- Sánchez-Gómez, M. C., Martín Cilleros, M. V., García-Peñalvo, F., Muñoz-Sánchez, J. L., Bruno, Á., Parra Vidales, E., & Franco, M. (2017). *Análisis de contenido cualitativo: Estudio de la satisfacción de los usuarios sobre la presentación de un nuevo medicamento en la salud pública* (pp. 57-92).
- Sandoval, M., Simón, C., Márquez, C., (2019). *¿Aulas inclusivas o excluyentes?: barreras para el aprendizaje y la participación en contextos universitarios*. *Revista Complutense de Educación*. 30(1) 2019: 261-276.
- Seoane, J. A. (2011). *¿Qué es una persona con discapacidad?* 30(1), 143-161.
- Sprague, R. L. y Werry, J. S. (1971). "*Methodology of psychopharmacological studies with the retarded*". N. Ellis (Ed.). *International review of research in mental retardation*. Ed. Academic Press, New York.
- Strein, W. y Kuhn-McKearin, M. (2012). *Review of the Shool Function Assesmente (test) in the F.R.* Volkmar (Ed.). *Encyclopedia of Autism Espectrum Disorders*. New York, Springer. DOI: 10.1007 / 978-1-4419-1698-3_168
- Tamayo, M., Carvallo, M. F., Sánchez, M., Besoain-Saldaña, Á., & Rebolledo, J. (2018). *Programa de Integración Escolar en Chile: Brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva*. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 161-179.
- Toboso Martín, Mario., Ripollés, María Soledad. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Araucaria*. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, vol. 10, núm. 20, pp. 64-94. Universidad de Sevilla, España.
- TOG, (A Coruña). (2015). *Terapia Ocupacional y Ocupación: De la Definición a la praxis profesional*. *Revista TOG*, 12 (Monografía 7). <http://www.revistatog.com/mono/num7/mono7.pdf>

- UNICEF. (2019). *Convención sobre los Derechos del Niño. Ratificada por Chile en 1990*. Asamblea General de las Naciones Unidas. 20 de Noviembre de 1989.
https://www.unicef.org/chile/media/3176/file/convencion_sobre_los_derechos_del_nino.pdf
- Unidad de Educación Especial. (2010). *“Orientaciones y criterios curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples – sordo ceguera”*. Ministerio de Educación. Chile. <https://nathaliaojeda.files.wordpress.com/2014/09/manual-de-capac-retos-mc3baltiples.pdf>
- Vega, F., Gracia, M., & Riba, C. (2018). *¿Cómo diseñar entornos favorables para promover la comunicación y el lenguaje de alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo?* Revista Española de Discapacidad, 6(2), 213-227.
- Vega, V., Río, C., Flores, N., Cruz, M., & Lerdo De Tejada, A. (2012). *Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios*. 30(1), 137-145.
- Verdugo, Miguel Ángel. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Capítulo 11, 12. Revista Siglo Cero. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf
- Vidaña Moya, Laura. (2017). *La participación ocupacional como vía de inclusión social en personas con discapacidad física. Analizando la relación entre ocupación, entorno y bienestar*. (Tesis) Universidad Autónoma de Barcelona.
- Vlachou, A. & Stavroussi, P. (2016). *Promoting social inclusion: a structured intervention for enhancing interpersonal problem-solving skills in children with mild intellectual disabilities*. Support for Learning. 31 (1), 28-45. Doi:10.1111/1467-9604.12112
- Wendy J Coster, Theresa Deeney, Jane T Haltiwanger, & Stephen M. Haley. (1998). *Overview of the School Function Assessment*. Capítulo 1. <https://www.pearsonassessments.com/content/dam/school/global/clinical/us/assets/sfa/sfa-overview.pdf>.
- Williard & Spackman. (2016). *El Modelo de Ocupación Humana*. En Boyt, B., Gillen, G., Scaffa, M., Cohn, E. *Terapia Ocupacional*. (pp. 505 – 526). 12ª edición. Editorial Panamericana.
- World Federation of Occupational Therapists [WFOT]. (2019). *Declaración de posicionamiento. Terapia Ocupacional y Derechos Humanos*. Traducción; Daniela Castro, Chile/Australia; Miriam Cohn. Argentina; Margarita Gonzalez, Colombia.

12. Anexos

12. 1 Matriz de Entrevista semiestructurada

CATEGORÍA	DIMENSIÓN	DESCRIPCIÓN	PREGUNTAS TIPO
Entorno	1. Social	Relaciones, comunicación e interacción con pares y adultos. Recursos humanos.	¿Cómo fue el ingreso de la/el estudiante al establecimiento escolar?
			¿Desde cuándo recibe apoyo del Programa de Integración Escolar?
			¿Cómo es la atención que ha recibido a lo largo de su historia escolar?
			¿A su parecer, qué relación ha tenido con sus compañeros, cómo se ha desarrollado con los años?
			¿Y con sus profesores, inspectores y figuras de autoridad?
			¿Qué tipo de actividades realiza en conjunto con sus compañeros? p/e: paseos, actos, etc.
	2. Estructural / material.	Accesibilidad, espacios físicos, adecuaciones y recursos materiales.	¿Cómo son los espacios físicos del establecimiento, en relación a la inclusión para el/la estudiante, en el establecimiento?
			¿Cómo ha sido la transición y adaptación de un curso a otro?
			¿Cómo ha rendido académicamente en relación a las materias de cada nivel?
			¿Qué herramientas entrega el establecimiento para el egreso?
			¿El/La estudiante, ha recibido o necesitado apoyos externos al establecimiento para su proceso de aprendizaje? ¿Cuáles?
			¿Cómo ha sido la participación de la/el estudiante en las especialidades que ofrece este Establecimiento Técnico Profesional?
Persona	3. Independencia / Autonomía	Interdependencia; apoyos, valía	¿Cómo ha apoyado usted al proceso de aprendizaje de la/el estudiante durante los años escolares?
			¿Qué actividades ha aprendido a realizar de manera independiente?
			¿Qué actividades realiza con ayuda o es dependiente para realizarlas?
			A su parecer, ¿Qué beneficios y/o herramientas entrega el establecimiento para apoyar la participación de los jóvenes con NEEM?
			¿Qué expectativas tiene en relación a la Transición a la Vida Adulta Activa de el/la estudiante?
			¿Qué expectativas cree que tiene el/la estudiante en relación a su futuro fuera del establecimiento?
	4. Emocional / Físico	Factores personales relacionados a la función y estructura corporal. Motivacionales, espirituales.	¿Alguna condición física ha impedido o impide a la/el estudiante participar de actividades escolares?
			¿Cuáles cree que han sido los logros adquiridos con los apoyos entregados durante la vida escolar de la/el estudiante?
			¿Cómo observa su motivación en relación con la asistencia a clases?
			¿A su parecer, es el colegio una parte importante de su vida?, ¿por qué?
			¿Qué aconsejaría a los profesionales del establecimiento mejorar, reforzar o cambiar?
			¿Cómo afectó la crisis social a la/el estudiantes?

12.2 Acta de Aprobación Comité de ética.



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES

ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

(Documento en versión 2 corregida 28.05.2018)

Con fecha 26 de Noviembre de 2019, el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

Dr. Manuel Oyarzún G., Médico Neumólogo, Presidente
Dra. Lucia Cifuentes O., Médico Genetista, Vicepresidente Subrogante
Sra. Claudia Marshall F., Educadora, Representante de la comunidad.
Dra. Grisel Orellana, Médico Neuropsiquiatra
Prof. Julieta González B., Bióloga Celular
Dra. María Angela Delucchi Bicocchi, Médico Pediatra Nefrólogo.
Dr. Miguel O'Ryan, Médico Infectólogo
Prof.^a María Luz Bascuñán Psicóloga PhD, Prof. Asociado
Sra. Karima Yarmuch G., Abogada
Srta. Javiera Cobo R., Nutricionista, Secretaria Ejecutiva

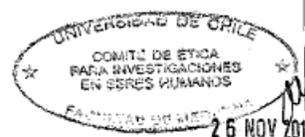
Ha revisado el Proyecto de Investigación titulado: **"ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL DE DOS ESTUDIANTES, CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES, EN SU PROCESO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA ACTIVA DENTRO DE UN ESTABLECIMIENTO EDUCACIONAL TÉCNICO PROFESIONAL"**. Cuyo investigador responsable es la Srta. Paula Santander Álvarez, quien desempeña funciones en la Corporación Municipal de la Florida.

El Comité revisó los siguientes documentos del estudio:

- Proyecto de Tesis para optar al grado de Magister en Ocupación y Terapia Ocupacional.
- Cv del Investigador y tutor que desempeña labores en el Dpto de Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación.
- Consentimiento Informado
- Carta Compromiso del investigador para comunicar los resultados del estudio una vez finalizado este

El proyecto y los documentos señalados en el párrafo precedente han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

Teléfono: 29789536 - Email: comiteceish@med.uchile.cl





UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES

Sobre la base de esta información el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los aspectos del proyecto que a continuación se señalan:

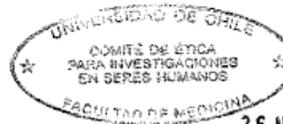
- a) Carácter de la población a estudiar (cautivo/no cautiva; investigación terapéutico/no terapéutica: Estudio terapéutico orientado a explorar dificultades para la inclusión en la vida adulta activa a jóvenes en situación de discapacidad intelectual al egreso del sistema escolar.
- b) Utilidad del proyecto: Aporta elementos para el desarrollo disciplinario
- c) Riesgos y beneficios: Explicitados correctamente
- d) Protección de los participantes (asegurada por el Consentimiento Informado): Sí, se protege
- e) Notificación oportuna de reacciones adversas: No aplica
- f) Compromiso del investigador responsable en la notificación de los resultados del estudio al finalizar el proyecto: Sí
- g) Requiere seguimiento Visita en terreno: Si No Tiempo estimado:
Nº de vistas: no aplica

Por lo tanto, el comité estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

Este comité también analizó y aprobó los correspondientes documentos de Consentimiento Informado en su versión original recibida el 17 de Octubre 2019, que se adjunta firmado, fechado y timbrado por este CEISH.

Sin perjuicio de lo anterior, según lo establecido en el artículo 10 bis del D.S Nº 114 de 2011, del Ministerio de Salud que aprueba el reglamento de la ley Nº 20.120; es preciso recordar que toda investigación científica en seres humanos deberá contar con la autorización expresa del o de los directores de los establecimientos dentro de los cuales se efectúe, la que deberá ser evacuada dentro del plazo de 20 días hábiles contados desde la evaluación conforme del CEISH, siendo de responsabilidad del investigador enviar a este Comité una copia de la misma dentro del plazo señalado.

Teléfono: 29789536 - Email: comiteceish@med.uchile.cl



26 NOV 2019



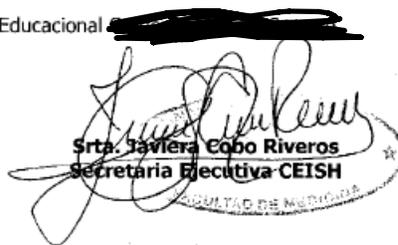
UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Se extiende este documento por el periodo de 2 años a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

Lugar de realización del estudio:

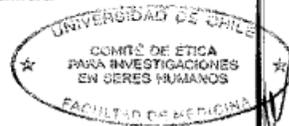
- Establecimiento Educacional ~~XXXXXXXXXX~~


Srta. Javiera Cobo Riveros
Secretaría Ejecutiva-CEISH
FACULTAD DE MEDICINA

Santiago, 26 de Noviembre de 2019.

Proyecto: Nº 175-2019
Archivo acta: Nº 149

Teléfono: 29789536 - Email: comiteceish@med.uchile.cl



26 NOV 2019

CONSENTIMIENTO INFORMADO

"Estudio exploratorio sobre la Participación ocupacional de dos estudiantes, con necesidades educativas especiales múltiples, en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa dentro de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional"

PATROCINANTE: Paula Andrea Soto Reyes

Nombre del Investigador principal: Paula Francisca Santander Álvarez. R.U.T.
15.641.823-4

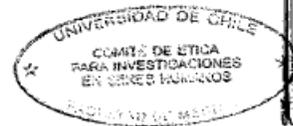
Institución: Universidad de Chile

Le estamos invitando a participar en este proyecto de investigación, en respuesta a un estudio para el desarrollo de la Tesis de Magister de la investigadora, que tiene por objetivos conocer y analizar la Participación Ocupacional de los estudiantes elegidos en su trayectoria escolar.

El estudio incluirá a un número total de 2 estudiantes, pertenecientes al Programa de Integración Escolar del Establecimiento Educacional Cardenal Antonio Samoré de la Comuna de La Florida. Si Ud. acepta participar será entrevistado durante este año 2019 en el mismo establecimiento.

Mediante esta investigación se busca beneficiar a los estudiantes en la identificación de sus motivaciones, patrón de ocupación, entre otras características que permitan apoyarlos para su futuro en sociedad. Además se espera beneficiar a futuro a otros estudiantes pertenecientes al Programa de Integración Escolar luego de realizar la investigación.

25



26 NOV 2019

Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio, no habrá cobertura de gastos de movilización ya que las entrevistas serán realizadas los días de semana que usted asista a buscar a su hijo (a).

Esta investigación podrá ser utilizada para fines de estudio y conocimiento de personas relacionadas al ámbito profesional de la Universidad.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a la investigadora.

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Paula Soto Reyes. Email: pasore@uchile.cl

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del "Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos", Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-978.9536, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión:

Yo, _____ Rut _____ Consiento voluntariamente a participar de esta investigación. Estoy en conocimiento que el objetivo general de la



entrevista es conocer sobre la participación ocupacional de mi hijo (a). Declaro además estar de acuerdo en que mi intervención sea registrada en audio.

Me doy por informado (a) que la investigadora responsable del proyecto individualizado, es la estudiante de Magister En Ocupación y Terapia Ocupacional en Universidad de Chile, Paula Francisca Santander Álvarez, Rut 15641823-4, correo paula.santander@gmail.com quien se desempeña laboralmente en el Establecimiento Educacional en donde se realizará la entrevista.

Declaro haber realizado todas las consultas que he creído necesarias con respecto a esta actividad, las que me han sido satisfactoriamente respondidas, por lo que mi participación es completamente libre y voluntaria. Comprendo que la confidencialidad de los datos que aporte, cuyo uso se asocia exclusivamente a la presente investigación, será resguardada y que los datos serán almacenados por la Profesora responsable bajo su cuidado y sin que ninguna persona ajena a la actividad tenga acceso a ellos. Asimismo, yo me comprometo a mantener la confidencialidad de los dichos de otros participantes en la entrevista.

Entiendo, a la vez, que esta actividad no tiene implicados ni riesgos, ni perjuicios, ni beneficios, ni compensaciones de ningún tipo para mí y que puedo acceder a sus resultados, previa solicitud a través de correo electrónico dirigido a la profesora guía Paula Andrea Soto Reyes y a la entrevistadora. Al mismo tiempo, sé que tengo derecho a retirarme de esta actividad en cualquier momento que yo decida, sin tener que dar razones de ningún tipo por ello y sin perder garantías o beneficios ya adquiridos.

Paula Santander me asegura total anonimato de mis declaraciones, asistiéndome el derecho a ser consultado adicionalmente, si los fines de publicación cambian,



circunstancia en la cual seré consultado con el fin de rectificar y/o visar lo que se publique.

Nombre del Participante Firma

Fecha Rut.

Nombre de Director



Consentimiento Informado para Asentimiento Adaptado

* Se adjuntará al consentimiento informado, para las madres de los participantes, lo siguiente:

Estoy al tanto de que mi hijo/ hija ha sido elegido/ elegida para participar en la investigación *"Estudio exploratorio sobre la Participación ocupacional de dos estudiantes, con necesidades educativas especiales múltiples, en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa dentro de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional"*. Tengo conocimiento de que él /ella puede elegir participar en la investigación o no hacerlo. Sé que puede retirarse cuando quiera. He leído la información, el asentimiento adaptado y entiendo. Me han respondido las preguntas y sé que puede y puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo.

Sólo si él / ella asiente:

- Acepto que mi hijo/ hija _____ participe en la investigación.

- No acepto que mi hija / hijo _____ participe en la investigación.

Fecha: _____

Día/mes/año

Firma Director

Firma Investigadora



12.3 Asentimiento informado adaptado para estudiantes.

ASENTIMIENTO INFORMADO ADAPTADO

PROYECTO: *“Estudio exploratorio sobre la Participación Ocupacional de dos estudiantes, con necesidades educativas especiales múltiples, en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa dentro de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional”*

Mi nombre es Paula Santander Álvarez, estoy estudiando un Magíster en la Universidad de Chile y para terminar mis estudios realizaré una investigación sobre estudiantes en situación de discapacidad y cómo participan en su escuela, desde que ingresan, hasta que egresan en cuarto año medio.

Uno de los estudiantes elegidos para entrevistar eres tú. Esto quiere decir que yo realizaré preguntas y tú me responderás. La participación en la investigación es voluntaria, es decir, tú puedes elegir si quieres responder a mis preguntas o no. Si decides responder puedes decirme cuando estés cansado (a) o no quieras seguir.

Conversé con tu apoderada y está de acuerdo en que yo te entreviste. Ella también será entrevistada.

Toda la información que tú me cuentes será confidencial, sólo yo conoceré las entrevistas. Además, la información que entregues para esta investigación podrá ser utilizada para mejorar la participación ocupacional de tus compañeros, de otros cursos menores, cuando ustedes salgan del colegio.

Si aceptas participar, por favor pon un (✓) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre. Si no quieres participar, pon una (X).

Sí quiero participar

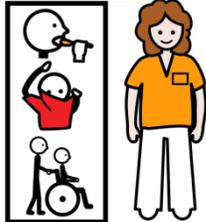
No quiero participar

Nombre: _____

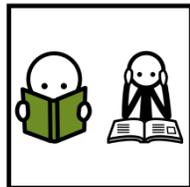
Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

Fecha: 20 de Agosto de 2019.

PAULA



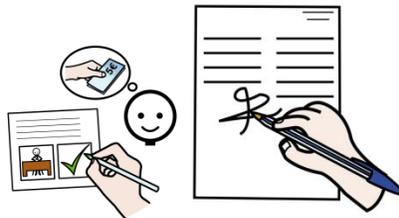
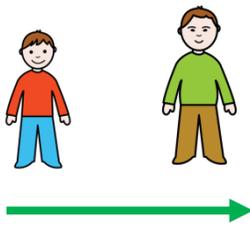
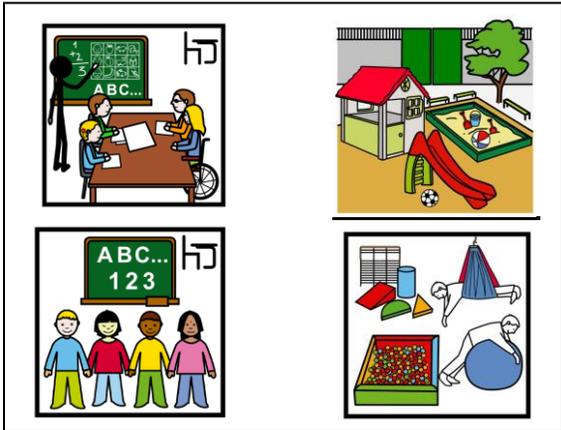
ESTUDIO



TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



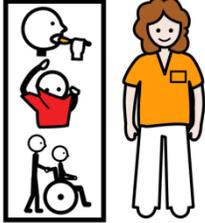
PARTICIPACIÓN ESCOLAR



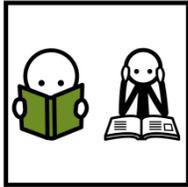
Sí

NO

PAULA



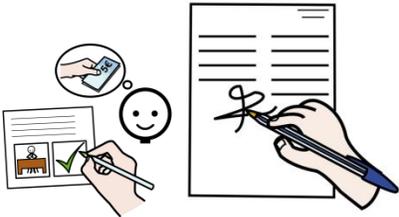
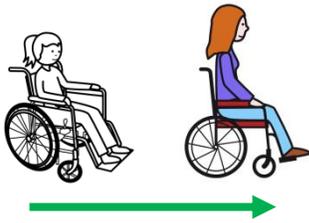
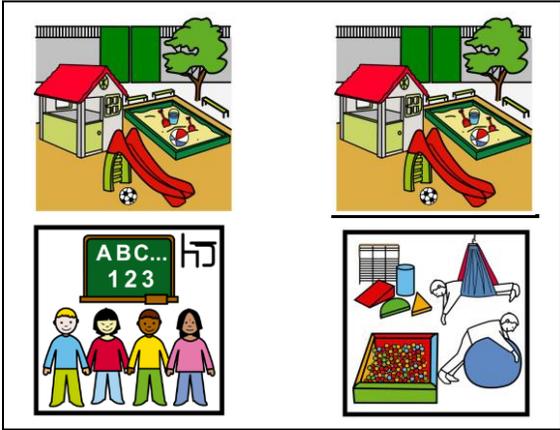
ESTUDIO



TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



PARTICIPACIÓN ESCOLAR



SÍ

NO

12.4 Pauta de validación para entrevista

PAUTA VALIDACIÓN ENTREVISTA

Validación de contenidos y Juicio de Expertos/ *Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez (2008)*

Usted ha sido invitada para evaluar la pauta de entrevista semiestructurada de la tesis de Magíster titulada “Estudio exploratorio sobre la Participación Ocupacional de dos estudiantes, con necesidades educativas especiales múltiples, en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa dentro de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional”.

Dicho análisis requiere, en parte, aplicar una pauta de entrevista semiestructurada a algunos profesionales del Programa de Integración Escolar y a las apoderadas de los estudiantes, a modo de obtener información sobre la participación ocupacional durante su Tránsito por el Establecimiento Educacional.

Para corroborar que las preguntas de las entrevistas sean pertinentes, relevantes y suficientes se adjunta una pauta de validación, según juicio de expertos, que agradezco sea completada.

Agradecida, Saluda cordialmente.

Paula F. Santander Álvarez

Problemática de la Tesis.

La participación ocupacional de una persona con discapacidad múltiple inserta en un entorno de educación regular puede facilitar o restringir el desempeño en su rol de estudiante, considerando que ésta no solo depende de su desarrollo personal, sino también, de las condiciones de su entorno. La necesidad de los estudiantes con discapacidad múltiple, de participar en ocupaciones activamente dentro de su entorno escolar puede ser atendida desde las intervenciones basadas en la Ocupación Humana, considerando que, los apoyos que se dan durante este período forman parte del proceso de Transición a la Vida Adulta Activa y son especialmente importantes de entregar, durante toda la etapa escolar, debido a que durante esta trayectoria se desarrollan herramientas fundamentales para el conocimiento personal y futura inserción social. Si bien se cree que el proceso formativo de la escuela y la socialización con pares puede facilitar la participación ocupacional de éstos jóvenes, en general ésta, se ve restringida y supeditada a las acciones que los profesionales del equipo PIE puedan implementar, lo que no necesariamente resulta en participación activa e inclusión del estudiante sino que, en ocasiones, puede resultar en la creación de ambientes

excluyentes dentro de su entorno educativo, dificultando el proceso de transición a la vida adulta activa.

Desde esta perspectiva es atingente conocer y analizar; cómo es la participación ocupacional de dos estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Múltiples, pertenecientes a un Programa de Integración Escolar de un Establecimiento Educacional Técnico Profesional, a lo largo de su trayectoria escolar en su proceso de Transición a la Vida Adulta Activa

Objetivo general:

Analizar la participación en ocupaciones en el proceso de Transición a la Vida Adulta Activa, durante la trayectoria escolar, de dos estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples que cursan cuarto año de educación media en un establecimiento educacional técnico profesional.

Objetivos Específicos:

1. -Describir la participación ocupacional de los estudiantes durante su trayectoria escolar, desde la perspectiva de las apoderadas y profesionales PIE.
2. -Identificar la percepción de los estudiantes en relación con su participación ocupacional durante su trayectoria escolar.
3. -Identificar facilitadores y barreras de la participación en ocupaciones en el contexto escolar de los estudiantes durante su trayectoria educativa.
4. -Identificar las herramientas que un liceo Técnico Profesional puede entregar para la Transición a la vida adulta de dos estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples.

Participación Ocupacional.

En esta investigación, el concepto de participación será comprendido desde el Modelo de Ocupación Humana como “participación ocupacional” o “participación en ocupaciones” descrita como; una habilidad del hacer, pensar y sentir de los clientes en ciertas condiciones ambientales (Kielhofner. G, 2014, p.184). La participación ocupacional es tanto personal como contextual; personal, debido a los tipos de participación en los que los individuos se involucran se encuentran influenciados según sus roles, motivaciones, hábitos, capacidades y limitaciones particulares de cada sujeto. Y es contextual debido a que el entorno en que viven las personas puede facilitar así como restringir su participación ocupacional (Kielhofner, G., 2004)

Pauta Validación

Nombre Validador:

Cargo Profesional:

A continuación, se presentan los indicadores a utilizar para evaluar cada dimensión de la entrevista semiestructurada. Luego, se presentan las dimensiones dentro de sus categorías respectivas para ser evaluadas.

CATEGORIA	CALIFICACIÓN	INDICADOR
SUFICIENCIA	Los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de esta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio. Los ítems no son suficientes para medir la dimensión. 2. Bajo Nivel. Los ítems miden algún aspecto de la dimensión pero no corresponden con la dimensión total. 3. Moderado nivel. Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente. 4. Alto nivel. Los ítems son suficientes
CLARIDAD	El ítem se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio. El ítem no es claro 2. Bajo Nivel El ítem requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de las mismas. 3. Moderado nivel Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem. 4. Alto nivel El ítem es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada.
COHERENCIA	El ítem tiene relación lógica con la dimensión o indicador que está midiendo.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio. El ítem no tiene relación lógica con la dimensión. 2. Bajo Nivel. El ítem tiene una relación tangencial con la dimensión. 3. Moderado nivel. El ítem tiene una relación moderada con la dimensión que está midiendo. 4. Alto nivel. El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo.
RELEVANCIA	El ítem es esencial o importante, es decir debe ser incluido.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio. El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición de la dimensión 2. Bajo Nivel. El ítem tiene alguna relevancia, pero otro ítem puede estar incluyendo lo que mide este. 3. Moderado nivel. El ítem es relativamente importante. 4. Alto nivel. El ítem es muy relevante y debe ser incluido.

La entrevista semiestructurada se divide en dimensiones que emergen en relación con el objetivo específico 1 y que además formarán parte de la información para cumplir los objetivos 3 y 4. El contexto al que se hace referencia en la entrevista considera a la Escuela.

CATEGORIA ENTORNO				
DIMENSIÓN				
1. Social: Relaciones, comunicación e interacción con pares y adultos. Recursos humanos.				
Preguntas	SUFICIENCIA	CLARIDAD	COHERENCIA	RELEVANCIA
¿Cómo fue el ingreso de la/el estudiante al establecimiento escolar?				
¿Desde cuándo recibe apoyo del Programa de Integración Escolar?				
¿Cómo es la atención que ha recibido a lo largo de su historia escolar?				
¿A su parecer, qué relación ha tenido con sus compañeros, cómo se ha desarrollado con los años?				
¿Y con sus profesores, inspectores y figuras de autoridad?				
¿Qué tipo de actividades realiza en conjunto con sus compañeros? p/e: paseos, actos, etc.				

Observaciones.

--

CATEGORIA ENTORNO				
DIMENSIÓN				
2. Estructural/material. Accesibilidad, espacios físicos, adecuaciones y recursos materiales.				
Preguntas	SUFICIENCIA	CLARIDAD	COHERENCIA	RELEVANCIA
¿Cómo son los espacios físicos del establecimiento, en relación con la inclusión para el/la estudiante, en el establecimiento?				
¿Cómo ha sido la transición y adaptación de un curso a otro?				
¿Cómo ha rendido académicamente con relación a las materias de cada nivel?				
¿Qué herramientas entrega el establecimiento para el egreso?				
¿El/La estudiante, ha recibido o necesitado apoyos externos al establecimiento para su proceso de aprendizaje? ¿Cuáles?				
¿Cómo ha sido la participación de la/el estudiante en las especialidades que ofrece este Establecimiento Técnico Profesional?				

Observaciones

--

CATEGORIA				
PERSONA				
DIMENSIÓN				
3. Independencia/ Autonomía. Interdependencia; apoyos, valía.				
Preguntas	SUFICIENCIA	CLARIDAD	COHERENCIA	RELEVANCIA
¿Cómo ha apoyado usted al proceso de aprendizaje de la/el estudiante durante los años escolares?				
¿Qué actividades ha aprendido a realizar de manera independiente?				
¿Qué actividades realiza con ayuda o es dependiente para realizarlas?				
A su parecer, ¿Qué beneficios y/o herramientas entrega el establecimiento para apoyar la participación de los jóvenes con NEEM?				
¿Qué expectativas tiene en relación a la Transición a la Vida Adulta Activa de el/la estudiante?				
¿Qué expectativas cree que tiene el/la estudiante con relación a su futuro fuera del establecimiento?				

Observaciones:

CATEGORIA				
PERSONA				
DIMENSIÓN				
4. Emocional/Físico. Factores personales relacionados a la función y estructura corporal. Motivacionales, espirituales.				
Preguntas	SUFICIENCIA	CLARIDAD	COHERENCIA	RELEVANCIA
¿Alguna condición física ha impedido o impide a la/el estudiante participar de actividades escolares?				
¿Cuáles cree que han sido los logros adquiridos con los apoyos entregados durante la vida escolar de la/el estudiante?				
¿Cómo observa su motivación en relación con la asistencia a clases?				
¿A su parecer, es el colegio una parte importante de su vida?, ¿por qué?				
¿Qué aconsejaría a los profesionales del establecimiento mejorar, reforzar o cambiar?				
¿Cómo afectó la crisis social a la/el estudiantes?				

Observaciones.

12. 5 Pauta de autoevaluación del funcionamiento ocupacional adaptada

AUTOEVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO OCUPACIONAL
Clare Curtin, Kathy Baron, 1990

Nombre: _____
 Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____
 Fecha de evaluación: _____

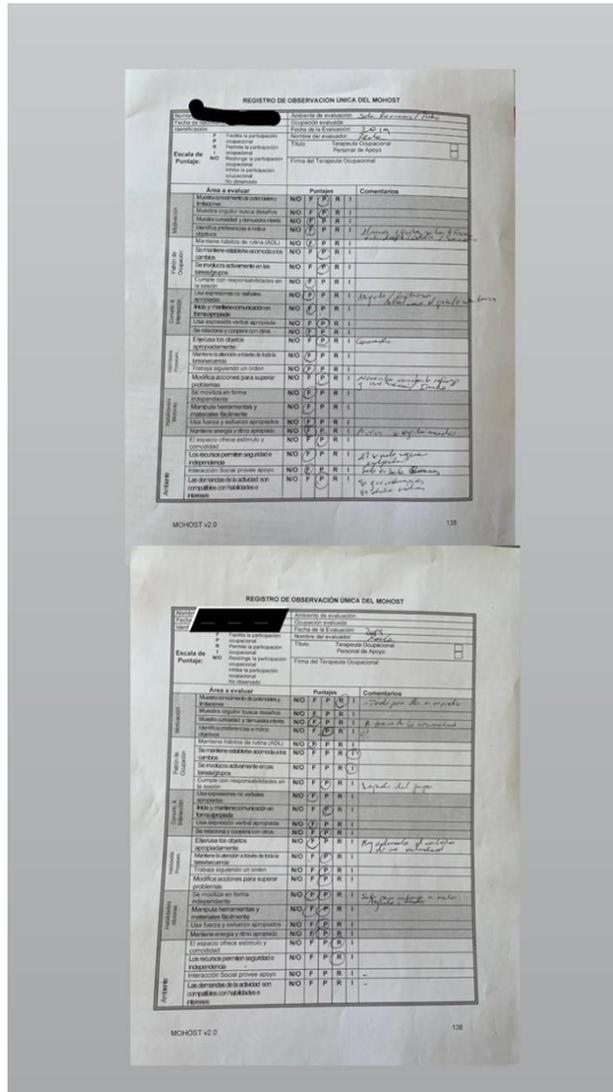
Instrucciones: Lee los enunciados a continuación. En cada uno, marca con una X la opción que se ajuste de mejor forma a lo que tú opinas.
 Luego, escoge los tres (3) enunciados más importantes para ti





Área de funcionamiento Ocupacional				
Área de funcionamiento Ocupacional				
1. Sé para qué cosas soy bueno/a				
2. Me siento orgulloso de las cosas que puedo hacer				
3. Espero que las cosas me resulten bien				
4. Puedo tomar decisiones				
5. Puedo actuar de acuerdo a mis propias ideas				
6. Puedo permanecer en una actividad difícil				
7. Soy paciente y puedo esperar aunque la actividad tome mucho tiempo				
8. Tengo una idea de lo que quiero ser cuando sea adulto				
9. Me motivo para hacer las cosas				
10. Puedo lograr lo que quiero hacer durante el día				
11. Tengo buenos hábitos (haciendo tareas, con mi aseo personal, con las labores de la casa)				
12. Puedo enfrentar situaciones inesperadas durante el día				
13. Planeo mis actividades antes de hacerlas				
14. Logro buscar soluciones frente a un problema				
15. Logro centrar mi mente en lo que hago y hacer mi trabajo				
16. Soy coordinado y puedo mover mi cuerpo sin problemas				
17. Puedo cuidar de mi mismo (vestirme, alimentarme, etc.)				
Pasatiempos y Juegos				
18. Sé lo que me gusta hacer para divertirme				
19. Hago las actividades que me gustan				
20. Puedo jugar o divertirme solo				
21. Logro participar de actividades tranquilas y activas				
22. Tengo cosas interesantes y divertidas para hacer				
Familia				
23. Formo parte de mi familia				
24. Dedico suficiente tiempo a mi familia				
25. Realizo actividades con mi familia				
26. Puedo decir a mi familia lo que pienso y siento				
27. Lo paso bien con mis hermanos y/o hermanas				
28. Lo paso bien con mis padres				
29. Siento que mi familia se preocupa de mi				
Escuela				
30. Asisto a la escuela/liceo				
31. Puedo hacerlo bien en la escuela/liceo				
32. Me gustan mis notas				
33. Falto muy pocos días a la escuela/liceo				
34. Logro pedir permiso para hablar en clase y pedir ayuda si la necesito				
35. Me siento bien con mis profesores/profesoras				
36. Me llevo bien con mis compañeros de curso				
37. Ocupo el suficiente tiempo para hacer mis tareas				
38. Siento que mis profesores se preocupan por mí				
Amigos				
39. Tengo buenos amigos				
40. Puedo conocer nuevos amigos y mantenerlos				
	De acuerdo	Más o menos de acuerdo	En desacuerdo	Prioridad
41. Hago actividades con mis amigos				
42. Paso suficiente tiempo con mis amigos				
43. Puedo hablar y desenvolverme en un grupo de amigos				
44. Siento que mis amigos se preocupan por mí				

12.6 Pauta de Observación Mohost



12.7 Pauta de observación de la participación FSA.

The definition of each setting is given below, along with examples that illustrate the application of each rating. The examples are not exhaustive, but should be used as a guide in determining appropriate ratings. The student you are observing may fit in any of the examples exactly, but you should be able to match his or her level of participation to one of the rating descriptions.

Part I Participation

Rating	Rating Description	Setting	Examples
1	Participation extremely limited. The student does not meaningfully participate in the tasks or activities of the setting. If the student does not participate in the setting, he or she may be present in the setting, but he or she would be unable to contribute to a rating of 1.	Regular/Special Education Classroom and Playground/Recess Transportation Bathroom/Toileting Transitions Mealtime/Snack Time	Student is present but participation only passively. Student does not go outside with peer group. Student is ignored by others. Student is restricted to one area of the building. Student is not recognized by adult student staff above both sides in classroom.
2	Participation in a few activities. The student meaningfully participates in some aspect or portion of the tasks within the setting, but generally requires significant assistance.	Regular/Special Education Classroom Playground/Recess Transportation Bathroom/Toileting Transitions Mealtime/Snack Time	Student participates verbally or indicates choices or needs, but does not meaningfully engage in classroom activities. Student asks others to play board games, but does not participate in any activities. Student rarely initiates interactions or is ignored by others on and off bus. Student initiates need to use bathroom or be changed, all hygiene activities require assistance. Student directs others to demonstrate, but does not move by himself or herself. Student signals needs or choices during feeding but is fed by others.
3	Participation in all aspects with constant supervision. The student participates in all aspects of the tasks with constant supervision and assistance. The student does not initiate or carry out any activities independently.	Regular/Special Education Classroom and Playground/Recess Transportation Bathroom/Toileting Transitions Mealtime/Snack Time	Student participates in all activities with a constant aide who initiates and maintains student's behavior. Student has a unique behavioral routine. Student may talk or react with adult aide or supervisor. Student must have constant adult supervision to maintain appropriate behavior or to complete hygiene activities throughout. Student must always have adult supervision when handling or touching any of the school because of behavioral and safety concerns. Student requires direct coaching or redirection on longer behaviors (e.g., speech).
4	The distinction between a rating of 3 and a rating of 4 is the extent of the student's active performance. A score of 4 indicates the student cannot or does not do many of the relevant activities and, therefore, another individual must do these activities for the student. A score of 3 indicates the student does most of the relevant activities, but only with high levels of guidance and structure.		

Directions: Read the description of each setting provided below. Then refer to the rating criteria for Part I provided in the Rating Scale Guide to determine the rating that best describes the student's current level of participation in each setting. Circle the appropriate rating next to each setting below. Rate six activity settings: either regular or special education classroom (depending on where the student receives most of his or her academic instruction) and all of the remaining five settings. Each rating should reflect the extent to which the student actively participates in all relevant activities of the setting, in the same context as his or her peers, and should consider all aspects of the tasks and activities involved (physical, cognitive, social, etc.). Sum the six ratings to obtain the total raw score and record the score in the box labeled Participation Raw Score.

Rate ONE of the following settings:

Regular Classroom: (Defined as the classroom setting in which most students are typically educated.) Includes tasks and activities associated with the classroom environment, such as moving around the classroom, handling tools and materials, setup/cleanup routines, completing independent and group assignments, following directions and rules, and maintaining appropriate social behavior. Do not consider academic functioning in determining the rating.	1 2 3 4 5 6
Special Education Classroom: (Defined as a setting separate from that in which most students are typically educated.) Includes tasks and activities associated with the classroom environment, such as moving around the classroom, handling tools and materials, setup/cleanup routines, completing independent and group assignments, following directions and rules, and maintaining appropriate social behavior according to the norms of that particular Special Education Classroom. Do not consider academic functioning in determining the rating.	1 2 3 4 5 6

Rate ALL of the following settings:

Playground/Recess: Free time spent in the classroom, gym, or on the playground including structured PE classes (including both physical and social-emotional aspects of participation). Includes playing games involving physical activity, using playground equipment, following rules, and playing cooperatively with peers. If the student has recess in a place separate from all or most peers, the student's participation should be rated as "1—Participation extremely limited."	1 2 3 4 5 6
Transportation: Getting to and from school under all conditions (such as weather or traffic) using one or more methods (e.g., bus, car, van, walking). Includes moving in and out of vehicles, entering and exiting the school building, and maintaining appropriate social behavior both while on vehicles as well as transitioning into and out of the building. (Note: Transitioning within the school is addressed in Transitions setting.)	1 2 3 4 5 6
Bathroom/Toileting: Toileting tasks performed in a bathroom environment, including managing clothing, using a canister or dispenser, flushing the toilet, taking care of personal hygiene (e.g., washing hands), and the physical acts of getting to/from the bathroom and out of the toilet. If the student never uses the bathroom, the student's participation should be rated as "1—Participation extremely limited."	1 2 3 4 5 6
Transitions: Moving from one area or room of the school to another, including lining up, moving in crowded corridors or aisles, negotiating doorways, following directions and rules, and maintaining appropriate social behavior. (Note: Transitioning from activity to activity within the classroom is addressed in the Classroom setting.)	1 2 3 4 5 6
Mealtime/Snack Time: Tasks and activities associated with eating at school, whether eating occurs in the cafeteria or classroom, such as obtaining or organizing lunch or snack, eating and cleaning up, and maintaining appropriate social appearance and behavior while eating. If the student is able to eat, rate the extent of his or her participation in the regular mealtime/snack time environment. If the student eats or is fed in a place separate from peers, the student's participation should be rated as "1—Participation extremely limited."	1 2 3 4 5 6

Participation Raw Score (sum of six ratings)