



**Universidad
Andrés Bello**

Universidad Nacional Andrés Bello
Facultad de Ciencias de la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

**DISCURSOS DE LAS CUIDADORAS DE TRATO DIRECTO
ACERCA DE LA AUTONOMÍA DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES PERTENECIENTES A FUNDACIÓN
COANIL LOS CEIBOS.**

Seminario de Título de pregrado para optar al Título de Terapeuta Ocupacional

Autoras

CAMILA FERNANDA BOBADILLA PÉREZ

FRANCISCA CAMILA CID BELMAR

DANNAE LORETO GODOY SOTO

Guía Temático: Claudio Acevedo Benavides

Guía Metodológico: Iván Torres Apablaza

Santiago de Chile, 2016

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	5
RESUMEN.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
I. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	10
Pregunta de investigación.....	27
Relevancia.....	27
Objetivos.....	29
II. MARCO TEÓRICO.....	30
1. Comprensión social del discurso.....	31
1.1. Construcción de discurso y su estructura social.....	31
1.2. Discurso como práctica en personas en situación de discapacidad intelectual.....	35
2. Situación de Discapacidad intelectual desde la Terapia ocupacional.....	37
2.1. Discapacidad intelectual.....	37
2.2. Evolución de paradigmas en torno a la discapacidad.....	39
2.3. Discapacidad intelectual desde la Terapia Ocupacional.....	41
3. Contexto proteccional en Chile.....	43
3.1. Causas del contexto proteccional.....	43
3.2. Residencias para NNA con Discapacidad intelectual.....	47
3.3. Cuidadoras de trato directo como determinantes de la autonomía.....	51
3.4. Consecuencias de contexto proteccional en autonomía.....	53
III. MARCO METODOLÓGICO.....	56
1. Diseño Metodológico.....	56

2. Diseño Muestral.....	58
3. Técnicas de producción de información.....	59
4. Técnicas y procedimientos de análisis de información.....	60
5. Consideraciones éticas.....	63
IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	64
1. La ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras.....	64
1.1. La invisibilización de la autonomía de los NNA.....	65
1.2. Mirada capitalista de la independencia.....	67
1.3. Reconocimiento de la independencia de los NNA.....	70
1.4. Cuidadora como potenciadora de la autonomía de los NNA.....	71
2. La confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado.....	73
2.1. Autodenominación del rol de madre en relación a la función de cuidadora.....	74
2.2. Protección circunstancial de los NNA en el contexto institucional.....	77
2.3. Cuidado relacionado a sus necesidades básicas.....	81
3. Percepción de educación desde el rol y función de cuidadora.....	83
3.1. Mirada reduccionista de las cuidadoras acerca del aprendizaje en relación a la situación de salud de los NNA.....	84
3.2. Construcción de hábitos en la cotidianidad de los NNA por parte de las cuidadoras.....	86
V. CONCLUSIONES.....	89
VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95
Anexo I: Entrevista 1.....	105
Anexos II: Entrevista 2.....	121

Anexos III: Entrevista 4.....	142
Anexos IV: Formato consentimiento informado.....	156
Anexos V: Tabla de saturación.....	158
Anexos VI: Tabla de entrevistas.....	159
Anexos VII: Tabla de documentos.....	172

AGRADECIMIENTOS

Este largo camino no hubiese sido posible sin la ayuda de la Directora de Coanil Los Ceibos, Cecilia Gómez, quien nos abrió las puertas de la residencia, además de facilitar el contacto con las cuidadoras de trato directo.

Del mismo modo, agradecemos la buena disposición y el tiempo entregado por parte de las cuidadoras durante la realización de las entrevistas, quienes dejaban de lado su jornada laboral para responder a nuestras inquietudes como investigadoras.

Por otro lado, a nuestros profesores guías, Iván Torres y Claudio Acevedo, quienes han sido parte fundamental durante el proceso de construcción de nuestro Seminario de Título, destacando como cualidades, la entrega, paciencia y afecto, además de guiarnos con sus conocimientos y experiencia.

Finalmente, agradecemos a todas aquellas personas que nos rodearon y nos entregaron su apoyo, comprensión y contención en lo que todo lo que respecta el proceso de seminario de título y a los que hicieron posible el término de este.

RESUMEN

La siguiente investigación está basada en una Perspectiva crítica, la cual se elige con la finalidad de conocer el discurso de las cuidadoras de trato directo acerca de la autonomía de los NNA de Fundación Coanil Los Ceibos, haciendo énfasis en las prácticas efectivas en relación a los conceptos de protección y cuidado, además de su comprensión respecto a las nociones de autonomía e independencia.

Lo anterior, analizado a través del método de Análisis Crítico del discurso, por medio del corpus, el cual implica las fuentes primarias o entrevistas a los sujetos de investigación, fuentes secundarias y lo recopilado en el Marco teórico. Siendo esto lo que nos dio la posibilidad de desarrollar una teoría social crítica del discurso. Permittiéndonos llegar a las conclusiones finales, cuyos resultados posteriores fueron el descubrimiento de la arbitrariedad en los conceptos de autonomía e independencia, desde donde surgen subtemas como la mirada capitalista que tienen las cuidadoras respecto al concepto de independencia, comprendiéndola desde el poder adquisitivo y a su vez siendo capaces de visualizarla en los NNA en su cotidianidad. Por otro lado, pudimos observar la existencia de una confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado y la percepción de educación desde el rol y función de cuidadora, donde en ocasiones incluso se puede visualizar la existencia del reduccionismo en el discurso de las cuidadoras, tendiendo a enfocarse en la situación de salud de los NNA y su expresión concreta en la cotidianidad, enfatizando en las dificultades que esta situación genera en el aprendizaje de ellos.

INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación, nace a partir de diversas reflexiones en torno a las vivencias que cada una de nosotras obtuvo por medio de pasos prácticos en Fundación Coanil, de donde surgen las primeras problematizaciones respecto a las prácticas efectivas de las cuidadoras de trato directo de niños/as y adolescentes (en adelante NNA) en situación de discapacidad intelectual, lo cual nos genera conflictos con nuestra mirada paradigmática y la adquisición previa desde la perspectiva crítica sembrada en nosotras desde los inicios como estudiantes en la Escuela de Terapia Ocupacional, la cual fomenta los principios de Justicia Ocupacional, Participación Social y el resguardo de los Derechos Humanos.

Es por esto, que surgen variadas interrogantes respecto al verdadero rol de las cuidadoras de trato directo en un contexto proteccional, visto desde los paradigmas de la Terapia Ocupacional, donde cabe destacar, que existe una importancia fundamental por visualizar a la persona como un ser holístico, quien construye su propia realidad. Es por esta razón, que desde la profesión es ampliamente valorado el contexto del sujeto como componente activo influyente en la vida cotidiana de la persona, donde esta influencia tiende a determinar muchas veces su realidad y su construcción social como sujeto.

Finalmente, destacaremos la relevancia de nuestra investigación respecto al contexto en el que se encuentran inmersas las personas, en este caso los NNA en situación de discapacidad intelectual, los cuales son dependientes de sus cuidadores/as pertenecientes a las residencias de Coanil, como proveedores y enriquecedores del contexto en el que

crecerán y se desarrollarán hasta que logren alcanzar una independencia y/o autonomía absoluta en lo que respecta a su vida cotidiana. Siendo esto determinado por las características del contexto, donde se espera idealmente que este sea facilitador de su proceso de restitución de derechos y rehabilitación proporcionando la estimulación suficiente para su desarrollo.

Hoy en día, los NNA con discapacidad intelectual que se encuentran bajo un contexto proteccional, están regidos por una estructura previamente establecida, siendo algunos de ellos total y absolutamente dependientes de los/as cuidadores/as de trato directo. Sin embargo, existen interrogantes respecto al porqué ocurre esta dependencia y si realmente el discurso de los cuidadores de trato directo influye finalmente en la transición a la vida adulta de los NNA con respecto a su autonomía. Es por esto que nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los discursos construidos por las cuidadoras de trato directo en relación a la noción de protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes (NNA), en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional?. Por lo que nuestro objetivo general está orientado a conocer estos discursos y sus objetivos específicos apuntan a Identificar y describir los conceptos de autonomía e independencia que tienen las cuidadoras, caracterizar su discurso y el rol ejercido en relación a las prácticas efectivas de protección y cuidado realizadas en el hogar Los Ceibos de Fundación Coanil.

Los Métodos de trabajo empleados para realizar nuestra investigación, fueron técnica de muestreo a través del informante clave, que en nuestro caso es la directora de fundación Coanil Los Ceibos, con quien posteriormente establecimos contacto vía correo electrónico. La que nos permitió realizar las entrevistas semi-estructuradas a las cuidadoras de trato directo en las dependencias de la Fundación, donde una vez

transcritas proseguimos a realizar el Análisis crítico del discurso, para finalmente llegar a las conclusiones finales.

De acuerdo a esto, estructuramos nuestro seminario de título de la siguiente forma: Formulación del Problema de Investigación, Presentación de la Pregunta y Objetivos de esta, Marco Teórico, Marco Metodológico, en conjunto con las Consideraciones Éticas, además del Análisis de Resultados, Conclusiones, Referencias Bibliográficas y posteriormente los Anexos pertinentes.

I. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

En la actualidad, existen diversos contextos donde se encuentran inmersos niños, niñas y adolescentes (de ahora en adelante NNA) con discapacidad intelectual, que vivencian procesos de sociabilización continua con un otro en una gran gama de ambientes. Siendo los espacios de participación, los más comunes el contexto propio del núcleo familiar y el educacional. Se destaca este último al ser relevante para la presente investigación, siendo posible encontrar múltiples definiciones, debido a la heterogeneidad de posicionamientos epistemológicos propios del concepto. En un inicio, los términos que se empleaban para hacer referencia a educación, eran los de criar, que hacían alusión a "sacar hacia adelante", adoctrinar para indicar disciplina. Estos términos se relacionan con los cuidados, la protección y la ayuda material que dedicaban las personas adultas a los individuos en proceso de desarrollo (García & García, 1996). Siendo vista la acción de educar como la necesidad de crear un sujeto a similitud y semejanza a lo correctamente establecido por la sociedad, lo permitido e incluso, lo aceptado como sujeto ideal en la tierra, quien debe abastecerse de cultura y doctrina para permitir educar a las siguientes generaciones bajo los mismos parámetros de idealismo y perfección.

Es por lo anterior, que la educación se entiende como el desarrollo de las potencialidades del sujeto basado en la capacidad que tiene para desarrollarse, refiriéndose por tanto a la inserción de los sujetos en la sociedad mediante la transmisión de determinados contenidos culturales. Para Durkheim la educación se concreta en la inclusión de los sujetos en la sociedad a través del proceso de socialización. (Luengo, 2004).

Por lo tanto, nace la inquietud de analizar la socialización de los individuos, comprendiendo este, como el proceso básico de transmisión-adquisición-interiorización cultural que garantiza la reproducción y continuidad cultural. (Río, S/A). Una de las transmisiones de cultura, es mediante el lenguaje, especialmente, en conjunto con las personas que forman parte del contexto cotidiano. Es a este lenguaje al que finalmente llamaremos discurso, el que definiremos como el intento por estudiar la organización del lenguaje por encima de la oración o frase, y en consecuencia de estudiar unidades lingüísticas mayores como la conversación (Íñiguez, 2011).

Sin embargo, pese a la definición expuesta por el autor, agregaremos que se considerará además, el lenguaje no verbal, debido a que estas manifestaciones o expresiones podrían revelar incluso más información del sujeto, ya que el discurso que exteriorice, responde también a las demandas propias del contexto y su influencia. Donde se podrá ver a este sujeto desde las prácticas divisorias, lo que entenderemos como la división del sujeto en su interior o dividido de los otros cuya construcción final responde al modo en que la persona se convierte en un sujeto propiamente tal, por medio de las condiciones históricas que determinan su circunstancia actual, y al encontrarse inmerso en relaciones de producción y significación dadas por el contexto (Foucault, 1988). Estas relaciones responden a una construcción sociohistórica de los sujetos en cuestión, lo que se da en la sociedad y constituye finalmente los discursos y la comunicación como base de la práctica y el accionar. Lo que consideramos fundamental cuando se trata de la visión de mundo, la comprensión del otro, y por lo tanto, la práctica de lo que se considera como sujeto de derecho y persona en situación de discapacidad (PsD, en adelante).

Por otro lado, se encuentran las relaciones de poder, las cuales son fácilmente observables en contextos médicos, en las clases sociales, profesiones varias, o incluso,

entre grupos etarios y contextos proteccionales. Lo que deja como interrogante, ¿qué ocurre con la autonomía de los “otros”? Ya que se encuentran finalmente determinados a ser dominados y poniendo en duda su real capacidad de autonomía o utilización del concepto como tal.

Ahora, cabe destacar, que como factor común de “dominados”, encontramos sin duda a la parte que es más susceptible en términos de vulneración dentro de la sociedad. Allí, se encuentra la mayoría de la población, ya sean mujeres, personas de etnia occidental, personas en situación de calle, adultos mayores, PsD e incluso niños y niñas. Siendo estos últimos, los más afectados, ya que dependen en parte o en su mayoría de un otro para desempeñarse de forma óptima en el contexto. Y, ¿qué ocurriría si el sujeto en cuestión no se puede encasillar solo en una categoría social, sino que es el conjunto de ambos?, ¿qué ocurriría si hablásemos de NNA en situación de discapacidad?

De la misma manera, en el mundo hay una gran cantidad de NNA que carecen del cuidado y protección de sus padres, al no tener garantizado un desarrollo infantil pleno, como pertenecer a un grupo que los reconozca en su singularidad, a la vez que les brinda afecto, respeto y satisfaga todos sus derechos plenamente. Por lo que se implementan una serie de estrategias, a nivel mundial, para resolver estas deficiencias.

Por ejemplo, en EE.UU, la responsabilidad principal se encuentra en la Oficina Para los Niños, la cual se encarga de prevenir el abuso de menores en familias conflictivas, proteger del maltrato e identificar familias permanentes para los NNA que no puedan regresar con sus padres en un ambiente seguro. Para esto, debe ocurrir negligencia o maltrato como el abuso físico, abuso sexual y abuso o negligencia emocional, por parte

de los padres o los proveedores de cuidado, donde estos hechos deben ser denunciados (Child Welfare Information Gateway, 2013).

Por otro lado, en América latina, los motivos de la falta de cuidado parental varía entre la falta de acceso a la salud, a la educación y a la vivienda, la desnutrición, entre otros. También, se encuentra la violencia intrafamiliar, las diversas adicciones, el trabajo infantil y la explotación sexual. Cabe mencionar, que no solo es hacia los NNA, sino que preexisten situaciones de discriminación tanto en personas en situación de discapacidad como personas de origen étnico (Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar, 2011). Estas problemáticas no deben ser transadas ni permitidas dentro de ningún contexto, debido a que no debemos olvidar que los NNA tienen derechos de protección ante todas estas situaciones, los cuales no deben ser vulnerados y en caso de que esto ocurra, no debe ser naturalizado.

Otra causa importante de pérdida de cuidados parentales es el diagnóstico de VIH/SIDA, ya sea por los adultos o padres con VIH/SIDA, que no pueden cuidar de sus hijos/as, o los propios niños/as infectados con esta enfermedad. Existen ocasiones, donde los NNA permanecen indefinidamente separados de sus padres, por diversos factores, volviéndose NNA en situación de calle. (Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar, 2011). Una realidad alarmante si pensamos en que son menores de edad, indefensos frente a un sistema y una sociedad que no resguarda uno de los derechos fundamentales de tener un hogar y una familia. Generando por lo tanto, las instituciones de cuidado y protección, llamado de diversas formas a lo largo del mundo.

En relación a estas instituciones y sus datos específicos, podemos destacar que en países de Latinoamérica como El Salvador donde 10.042 niños/as se encuentran

institucionalizados, en Perú 3.982 niños/as en instituciones y en Chile según, estadísticas del SENAME hay 12.229 niños en instituciones por “protección de derechos” (Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar, 2011). Cifras no menos importantes si pensamos en todo lo que requiere un niño para su óptimo desarrollo, ¿es este el mejor ambiente? ¿Una institución? ¿Dónde queda el ambiente familiar? ¿Y sus derechos?

Por otro lado en nuestro país, existen estudios respecto a que en las etapas iniciales de la vida son clave en el desarrollo de las personas, por lo que si los NNA no cuentan con familias, comunidades, equipos de salud, educación y la estimulación correspondiente, no sólo pierden oportunidades de desarrollo fundamentales, sino que arriesgan daños permanentes en su desarrollo psicomotor y de interacción social. Es por esto, que es necesaria la acción, desde los primeros años de vida, donde actúa Chile Crece Contigo, política pública destinada a la población más vulnerable, socioeconómicamente, para crear mejores condiciones de vida, de vivienda, atención primaria, acceso a la educación, atención y cuidado de los padres y la comunidad en general. En el año 2006, se transforma a una política pública estable y que le da continuidad a lo avanzado con miras a un mejor país en temas de NNA (Ochoa, G., Maillard C., y Solar X., 2010).

Esta política pública también dice entregar a los niños y niñas un:

“acceso expedito a los servicios y prestaciones que atienden sus necesidades y apoyan su desarrollo en cada etapa de su crecimiento. Adicionalmente, apoya a las familias y a las comunidades donde los niños y niñas crecen y se desarrollan, de forma que existan las condiciones adecuadas en un entorno amigable, inclusivo y acogedor de las necesidades particulares de cada niño y niña en Chile” (ChCC, S/A).

Si bien, se puede acceder a servicios y prestaciones en la salud pública de nuestro país, el acceso expedito a estas, es altamente cuestionable, ya que es sabido que existen largos tiempos de espera por una atención médica, sobre todo en ámbito de las especialidades médicas. Un ejemplo real de esta situación, la podemos observar en la región de Magallanes donde no existe ningún oncólogo infantil. Por otro lado, el querer que todos los niños y niñas cuenten con un entorno amigable, inclusivo y acogedor para un desarrollo adecuado, parece ser un sueño más que realidad, debido a que niños que vivan en poblaciones conflictivas como es el caso de la lengua emergente, no contarán con esas condiciones adecuadas de este entorno “amigable y acogedor”.

Dentro de las prestaciones que ofrece ChCC, son una variedad de programas, tales como el programa educativo masivo, que a grandes rasgos entrega información a padres para el desarrollo y promoción de cuidados oportunos de los niños, a través de un programa semanal de radio, el Fonoinfancia, de atención telefónica para padres, el sitio web de Chile Crece Contigo y redes sociales (ChCC, S/A). A pesar de las variadas formas que esta política pública ofrece para adquisición de la información, ¿realmente es accesible para todos?

Otro de los programas que son parte de ChCC, es el de apoyo al desarrollo biopsicosocial que es desarrollado por la red asistencial pública, ejecutado por el Ministerio de Salud. Este consiste en una oferta de apoyo intensivo al control, vigilancia y promoción de la salud de niños y niñas en su primera infancia, que lo realizan a través del Fortalecimiento del Desarrollo Prenatal, que tiene que ver con los controles mensuales y educación a la gestante; y la Atención Personalizada del Proceso de Nacimiento, que tiene relación con el parto y fortalecimiento del vínculo madre-hijo(a) (ChCC, S/A).

El tercer programa, es el de Apoyo al Recién Nacido, a través del apoyo de elementos prácticos y educativos mediante la entrega de un set denominado “implementos básicos para recién nacidos(as)” y material educativo”, que cuenta con un paquete de apego seguro y vestuario, un paquete de cuidados básicos y estimulación y un paquete de cuna corral equipada. Aparte de la entrega de esos utensilios, está el Fortalecimiento del Control de Salud del Niño y Niña y Fortalecimiento de las Intervenciones en la Población Infantil en Situación de Vulnerabilidad, Rezago y Déficit en su Desarrollo Integral, en esta última dimensión se evalúan a la población infantil y posteriormente es derivada salas de estimulación (ChCC, S/A).

Estos últimos dos programas, parecieran abordar de manera más completa las necesidades de los niños, niñas y sus familias, pero con la entrega de tantos implementos como por ejemplo, cunas, juguetes para la estimulación y utensilios varios, nace la interrogante de si realmente todos los reciben, o si ¿realmente para generar una infancia impregnada de calidad, se requiere solamente de ayudas materiales y no sociales?

Durante los años 2006 al 2010, se realiza un Informe de la Evaluación de Impacto del Sistema de Protección Integral a la Infancia que Asesorías para el Desarrollo llevó a cabo por encargo de la Dirección de Presupuesto, DIPRES. Dentro de los resultados relevantes, es que existen problemas en el área de gestión a nivel de las redes locales, por la falta de información de los beneficiarios, ya que menos del 50% de los encuestados conoce esta política pública y los beneficios de esta en los distintos programas existentes, aunque hayan sido atendidos por esta. A pesar de esta falta de información se llega a la conclusión que el programa tiene efecto sobre el desarrollo infantil global, cuando las prestaciones se incorporan durante la gestación, parto y

primeros meses de vida y se constató la existencia de efectos positivos y significativos en el grupo de niños/as (DIPRES, 2010).

Otro de los organismos que se encarga de la protección y cuidado de los NNA, es el Servicio Nacional de Menores (en adelante, SENAME), que es un organismo gubernamental centralizado, colaborador del sistema judicial y dependiente del Ministerio de Justicia. Se encarga de la protección de derechos de niños, niñas y adolescentes, además de regular y controlar la adopción en Chile. Fue creado por el Decreto de Ley N 2.465 del 10 de enero de 1979 y el entra en funciones el 1 de enero de 1980 (SENAME, 2007).

La acción de este servicio, en relación a la protección de los derechos, se rige por los postulados de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), que incluye a NNA que se encuentran en el rango de los 0 a 18 años, que han visto vulnerados sus derechos, que se encuentren en situación de riesgo y/o vulnerabilidad y que tengan comprometido su desarrollo pleno (SENAME, 2007).

Dentro de las otras leyes, por las cuales se rige el SENAME para su acción, es la Ley de Menores, que tiene que ver con materia específica de protección de la población infanto-juvenil. Otra de ellas, es la Ley 16.618, que apunta a las causales que conciernen a la conducta de padres y adultos responsables y a las instancias de protección. También se encuentra la Ley de Tribunales de Familia, 19.968, creada en 2004 para una mejor realización de tareas de protección que conciernen al SENAME, donde se definen sus competencias y su quehacer en el ámbito de protección. Por último, está la Ley de Subvenciones para la atención de niños y niñas a través de su red privada de colaboradores, N° 20.032, que constituye el cuerpo legal que especifica y reglamenta la

oferta del servicio en las modalidades de intervención. A ellos se transfieren, a través de procesos de licitación pública y recursos para el financiamiento de estos programas (SENAME, 2007).

Existen más de 280 centros residenciales que ejecutan los programas desarrollados por el Servicio Nacional de Menores y su Departamento de Protección; para abordar la oferta de protección de forma integral a lo largo de todo el país; diez de ellos son Centros de Reparación Especializada de Administración Directa (Cread), a cargo del servicio, y el resto lo integran residencias administradas por instituciones colaboradoras del SENAME.

“Cada centro está concebido como un espacio residencial para implementar las medidas de protección decretadas por la autoridad judicial, caracterizadas por su condición excepcional y provisoria, a las que sólo se recurrirá cuando los niños y niñas de entre 0 y 18 años deben ser separados de sus familias para la protección de sus derechos, al tiempo que se profundiza tanto el diagnóstico que dio origen a la medida como su situación sociofamiliar y de desarrollo individual, a fin de proponer los medios más adecuados para la pronta restitución de sus derechos” (SENAME, 2007).

Acción que debería ser para el total beneficio de los NNA, pero que muchas veces es en estos centros, donde se naturalizan situaciones de vulneración, ya sea por parte de otros NNA, o por parte del personal.

Dentro de los centros residenciales, de la oferta de SENAME, encontramos las Residencias de Protección para Niños y Niñas con Discapacidad Discreta o Moderada (RDD) o Discapacidad Grave o Profunda (RDG), los cuales nos vamos a centrar para efectos de esta investigación; se conciben como una medida de protección, de acuerdo a resolución judicial y en la mayor medida posible. En estas residencias, deben desarrollar todas las acciones que permitan resguardar los derechos de protección de cada uno de los NNA ingresados en el marco de la CDN y según lo establecido en la Ley 19.284 de Discapacidad. El conducto que prosigue, luego de ingresar a los NNA, es diferenciar entre discapacidad mental, física o sensorial (Gobierno de Chile, S/A).

Dentro de los objetivos, está asegurar las necesidades básicas, recreación, recibir un trato afectuoso y respetuoso, así como también opinar y participar en las decisiones que lo involucran en la medida de sus posibilidades (Gobierno de Chile, S/A). Si bien las necesidades básicas son suplidas, son cuestionables las instancias de recreación, ya que las condiciones en las que viven son austeras. Por otro lado, la autonomía muchas veces no se puede observar, ya que existe una gran cantidad de NNA y poco personal especializado en el cuidado, por lo que situaciones cotidianas como por ejemplo: escoger un vestuario, requieren de mayor tiempo, en comparación con sólo vestir al niño/a. Es por esto, que la atención no logra ser individualizada, ni enfocada en su autonomía y desarrollo.

El proceso general de trabajo estas residencias, se divide en 4 momentos: el Ingreso y Acogida, donde se desarrollan actividades de bienvenida, a través de un contacto cálido y respetuoso, estableciendo las reglas de convivencia diaria y funcionamiento. Luego viene el proceso de Evaluación, ya sea de antecedentes médicos, sociales y psicológicos, que posteriormente serán relevantes para el Desarrollo del Plan de

Trabajo, que debe llevarse a cabo con un registro de las actividades, horas, fechas, resultados obtenidos y avances que deben ser informados, al menos cada 6 meses, al Tribunal que ordenó el ingreso del NNA. Y finalmente la etapa de Egreso, donde se debe escribir un informe, para hacerlo llegar al Tribunal. Este egreso debe estar sugerido por equipos de intervención, quienes deberán realizar un proceso de acompañamiento del NNA, que les permita iniciar un proceso de cierre, finalización de procesos y fortalecimiento de sus recursos personales. Además de considerar que es SENAME quien abarca en gran medida los costos de protección y cuidado (Gobierno de Chile S/A).

Otro punto importante, es si existe diferencia entre el concepto de protección y cuidado, en sí desde la RAE si son diferentes, puesto que cuidado va orientado a poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo, mientras que protección significa resguardar a una persona de un peligro (RAE, 2016). Siendo la misma UNICEF quien destaca a sus progenitores como la primera línea de protección de los NNA (UNICEF, 2007). Además de proveer los cuidados necesarios.

No obstante, una vez que esto no es efectivo y los derechos de los NNA son vulnerados, se procede a este retiro del núcleo familiar para proveer de mejores condiciones y la restitución de estos derechos, por lo que serán los denominados cuidadores/as, quienes son parte de las diferentes residencias de NNA, las que se encargarán de, valga la redundancia, sus cuidados.

Ahora, estas residencias que son colaboradoras de SENAME, se van a regir por la Norma Técnica, la cual va a responder a determinados decretos y leyes, como lo es el caso del decreto 841, el cual específicamente alude a la Ley n° 20.032, respecto al

sistema de atención a la niñez y adolescencia a través de la red de colaboradores acreditados del servicio nacional de menores, y su régimen de subvención. El cual establece como requisitos fundamentales para ser un colaborador de SENAME, que sean personas jurídicas, cuyo fin no sea lucrar y que cuenten con la idoneidad y título profesional, excluyendo como colaboradores a personas naturales que cuenten con antecedentes de índole penal y estableciendo que la transferencia de fondos se retira directamente del patrimonio fiscal, el cual se incorpora al del receptor. Cuyo objetivo final de financiamiento es que el colaborador logre otorgar protección integral y respeto a los derechos de la infancia (Congreso nacional de Chile, 2015), donde dentro del mismo decreto es posible ver como el valor base de subvención es el mismo para todos los tipos de colaboradores, cuyo criterio a aplicar para la subvención total son la zona, edad, complejidad y si cuenta con personas en situación de discapacidad. Sin embargo, la variación no es suficiente si se considera que un niño/a con discapacidad de índole física o intelectual requieren gastos mayores en cuanto a servicios médicos, tratamientos varios, alimentaciones especiales e incluso medicamentos. Entonces vemos como finalmente esta suerte de equidad para todos los NNA, se convierte tal vez en la mayor inequidad.

A pesar de esto, los criterios no son el único aspecto a recalcar, porque además existe una tabulación respecto a los ingresos en USS, manifestando un aumento de la subvención de 2,55 a 3,63 USS (Congreso nacional de Chile, 2015). Lo que no significa que realmente mejoren las condiciones en las que se encuentran todos los NNA, ya que este dato simplemente va a responder a un alza de precios constante en Chile, lo cual refleja el INE donde solo en el 2015, hubo un aumento de precios en lo que respecta vivienda, servicios básicos y equipamiento, y mantención del hogar con una variación del 0,4% respecto al IPC en Febrero (Índice de precios al consumidor, 2015). Por lo que

este aumento porcentual de subvención, no es realmente significativo, considerando que simplemente un aumento de un 3% en 4 años.

Por otra parte, es este mismo decreto el que manifiesta que la labor central de los colaboradores es la protección, reparación o restitución de los derechos de los NNA frente a situaciones de vulneración, aludiendo entonces que son retirados de su núcleo familiar buscando un contexto que sea facilitador constante de su desarrollo, sin mencionar que hace un especial énfasis en que el proceso de estadío residencial es ambulatorio (Congreso nacional de Chile, 2015). Si bien se indaga respecto a las condiciones reales, estas ciertamente no son las mejores, siendo factible evidenciar sobre todo en este último punto variadas falencias.

A modo de ejemplo, en el año 2015, el diario la Tercera realizó un completo artículo donde se deja en manifiesto la realidad final, haciendo énfasis en que existen más de mil adultos que continúan viviendo en hogares de niños/as, los que llegaron siendo infantes al establecimiento y cuya causa común es la vulneración de sus derechos. Finalmente, permanecen por distintos motivos, entre ellos por estar cursando estudios superiores o por discapacidad, donde su factor común es que no cuentan con apoyo externo a las respectivas instituciones (Zunino, 2015). Lo que nos daría un indicio de qué tan ambulatoria es realmente la estadía en los diferentes hogares, contradiciéndose con los objetivos de las políticas públicas: permanencia breve, mientras se restablece la relación con la familia y el egreso antes de cumplir la mayoría de edad. Lo que no solo genera un debate respecto al proceso más adecuado, donde se podría inferir que si bien se retira de su núcleo familiar buscando mejores condiciones se priva también de las redes que posiblemente tenía.

Esta situación, es solo una parte del debate al que se expone el sistema, ya que también es duramente cuestionada la eficacia del sistema de protección en sí, donde es el Centro de investigación periodística (CIPER), el que tras un estudio en el año 2013 reveló que el 25% de los NNA internados vive en “riesgo alto”. Lo que significa, que el promedio de internación es alrededor de los 5 años, siendo muchos los que llegan a la mayoría de edad, como fue expuesto anteriormente. Afirmando además, que por cada tres meses que un niño de corta edad reside en una institución, pierde un mes de desarrollo (CIPER, 2013). Dentro de esta investigación se revisaron los antecedentes de 6.500 niños/as internados y el examen de las condiciones materiales en 108 residencias, abarcando escolaridad, atención de salud, abusos sexuales, trabajo que las instituciones hacen con las familias y la vigilancia que mantienen los tribunales sobre cada uno de los NNA (CIPER, 2013).

Sin duda, es importante destacar que la responsabilidad no solo radica dentro del contexto del hogar, ya que son los jueces los que envían a los NNA a estas residencias para que reciban tratamientos “sin plazo”, lo que dentro de las regiones que fueron parte del estudio, Antofagasta recibe un 80% de los casos con estos plazos específicos, mientras que el menor porcentaje lo obtiene la región de los Ríos con un 68%, siendo esta cifra igualmente alta respecto al porcentaje mayor (CIPER, 2013).

Ciertamente, no se especifica la razón que tienen los jueces para establecer esta acción en la mayoría de los casos, sin embargo, la investigación revela que además se ve disminuido el control del poder judicial en este aspecto, ya que existen informes trimestrales que los hogares deben hacer respecto de cada NNA y ser enviado a los jueces para informar estos avances, siendo esto visto solo en la minoría de los casos, ya que se detectó que estos informes o no se enviaban o eran copias de informes anteriores,

donde posteriormente los jueces los adjuntaban de igual forma a los respectivos expedientes, siendo no leídos por ellos o dejándolos pendientes. Lo que finalmente al no precisar los avances de los NNA, alarga su estadía dentro de las residencias. Manifestando de esta forma, que los hechos concretos no solo existen por el manejo que otorga el SENAME, en cuanto a financiamiento de los hogares respecto a los cuidados y restitución posterior a la vulneración de sus derechos, ya que a esto según lo interpretado anteriormente se suma la responsabilidad de los tribunales frente a cada caso (CIPER, 2013).

Todos estos antecedentes se traducen finalmente en que los NNA no obtengan la atención más óptima, recalcando que existe retraso en el nivel escolar, falta de afecto por parte de un núcleo familiar cercano y la posibilidad de vinculación afectiva. Lo que sin duda nos da indicios de la importancia y urgencia que requiere una reforma en el sistema, que incluya a todos los componentes que son parte de este, desde la acción judicial hasta el rol que cumplen los cuidadores de trato directo. Donde entenderemos como rol al amplio reconocimiento de una identidad social particular y obligaciones relacionadas, que juntas entregan una idea de apreciar situaciones relevantes y de construir un comportamiento apropiado (Kielhofner, G. 2004). Lo que le va a permitir a las personas estar en pleno contacto con otros, efectuando de manera inconsciente diversas formas de lenguaje derivado de estos procesos sociales.

De esta interacción social, es necesaria la acción del análisis crítico del discurso, donde es posible vislumbrar la manera en que se lleva a la práctica, en un contexto proteccional, las relaciones de poder y las propias consecuencias del contexto, influenciado por factores determinados. Dado que todo discurso es una práctica social,

que conlleva no solo lo oral o escrito, sino que también lo discursivo en cuanto a una interacción social y concreta, que finalmente conforma dicha práctica (Íñiguez, 2011).

Es por esto que radica la importancia de analizar las prácticas efectivas, ya que se deben considerar las descripciones e implicancias sobre las personas y los acontecimientos, por lo que es primordial la relación del habla, las descripciones de los hechos y las características psicológicas de quienes describen y quienes son descritos. Se comprende como prácticas efectivas, las acciones que contengan características de innovación, efectividad, que sea sostenible y replicable (UNESCO, S/A). Además de analizar la relación en el discurso entre mente y realidad, entre estados mentales interiores o rasgos personales y el mundo exterior. Es importante hacer hincapié en que las nociones son la representación del hablar de las personas (Íñiguez, 2011). Siendo finalmente, las prácticas efectivas manifestaciones de las acciones de la vida cotidiana, las cuales se enfocan en cómo el habla realiza acciones sociales. La acción es primordial al momento de pesquisar la información, debido a que interesa qué acción se realiza al decir las cosas de un modo específico. El centro está en relaciones sujeto-objeto y como las descripciones de las personas y sus estados mentales están ligadas o implicadas por las descripciones de las acciones, acontecimientos y objetos del mundo exterior (Íñiguez, 2011).

Es por esto que el discurso de las cuidadoras no sólo está determinado por la institución proteccional o las estructuras sociales, sino que es parte constitutiva de ellas como individuos (Íñiguez, 2011) con una construcción socio-histórica determinada, debido a la propia cultura y maneras de visualizar a un otro. Por lo que es indispensable el análisis de las interacciones y los discursos cotidianos, dado que estamos en total contacto con estos, y es lo que nos compete en la presente investigación al analizar los discursos de

las cuidadoras. Debido a que al poseer un discurso diario, existe un vocabulario impregnado de sentido común, se constituye el accionar de cada una de las personas, ya que se manifiestan las maneras reales que se tiene al hablar y comunicar al otro.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Como resultado de lo descrito y analizado anteriormente nuestra **pregunta de investigación** es:

¿Cuáles son los discursos construidos por las cuidadoras de trato directo en relación a la noción de protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes (NNA), en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional?

RELEVANCIA

En el presente seminario de título, nos parece de suma importancia descubrir cuál es el verdadero rol de las cuidadoras de trato directo en un contexto proteccional, visto desde los paradigmas de la Terapia ocupacional, donde cabe destacar, que existe una importancia fundamental por ver a la persona como un ser holístico, donde un diagnóstico de salud no solo es observado desde un punto de vista específico, sino que existe una visión de la persona desde todos sus componentes, ya que se entiende que la persona en sí está condicionada o afectada por componentes de índole psicosocial, donde hay estructuras o condiciones del ámbito mental y factores sociales que influyen directamente en él.

Es por esta razón, que desde la profesión es ampliamente valorado el contexto del sujeto como componente activo influyente en la vida cotidiana de la persona, donde esta influencia tiende a determinar muchas veces su realidad y su construcción social. Es por

esto que finalmente, destacaremos la relevancia de nuestra investigación respecto al contexto en el que se encuentran inmersas las personas, y en este caso los NNA en situación de discapacidad intelectual, los cuales son dependientes de sus cuidadores pertenecientes a las residencias de distintos colaboradores de SENAME, como proveedores y enriquecedores del contexto en el que crecerán y se desarrollarán hasta que algunos logren alcanzar una independencia y/o autonomía absoluta o no en lo que respecta a su vida cotidiana. Siendo esto determinado por las cualidades del contexto, donde se espera idealmente que este sea facilitador de su proceso de rehabilitación y proporcione la estimulación suficiente para su desarrollo.

Lo cual evoca una problemática a nivel país, dado que aún no existe un cambio radical sobre la concepción de un otro, describiéndolos en la antigüedad como “enfermos mentales”, “retrasados” etc., es que siguen latentes circunstancias de exclusión y/o discriminación. Visiones desde las cuales, se asume que no poseen las capacidades suficientes para lograr desenvolverse en la vida cotidiana, quitando de esta manera su autonomía, lo que posteriormente resulta en asistencialismo excesivo en lo que respecta a sus actividades de la vida diaria básicas.

Hoy en día, los NNA con discapacidad intelectual, que se encuentran bajo un contexto proteccional, están regidos totalmente por normas y reglas desde los horarios de comida hasta en la selección del vestuario, por lo que son total y absolutamente dependientes de los cuidadores que se encuentran a cargo de ellos. Sin embargo, no está claro el por qué sigue ocurriendo esto, ¿será porque no existe un cambio de paradigma frente a los niños y niñas con Discapacidad intelectual?, ¿serán las instituciones las responsables de no reforzar la autonomía de estos sujetos? o ¿se encuentra tan naturalizado este contexto proteccional, que aún no se ha problematizado lo suficiente?

OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer los discursos contruidos por las cuidadoras en relación a la noción de protección y cuidado de NNA en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional.

Objetivos específicos

- Identificar y describir los conceptos de autonomía e independencia que tienen las cuidadoras pertenecientes a hogares de la Fundación Coanil.
- Caracterizar el discurso de las cuidadoras/es pertenecientes a fundación Coanil respecto a las nociones de protección y cuidado.
- Caracterizar el rol ejercido por las cuidadoras/es en relación a las prácticas efectivas de protección y cuidado realizadas al interior de hogares pertenecientes a la Fundación Coanil.

II. MARCO TEÓRICO

En este apartado se profundizará acerca de la noción de discurso y construcción social de este, además de su estructura social y la influencia de los discursos desde la jerarquía propia de un contexto institucional proteccional, donde se observan diferencias entre los discursos que aluden a conceptos de discapacidad y su transición a lo largo de la historia. Enfocándonos específicamente en abordar términos de discapacidad intelectual, ya que es visto como un grupo social propenso a la vulnerabilidad desde la estigmatización, discriminación y sobreprotección. Por lo que se aborda la situación de discapacidad intelectual desde la Terapia Ocupacional, reflejando la importancia del rol del Terapeuta en las diversas temáticas antes mencionadas, además de considerar el contexto proteccional situado en la realidad chilena y las causas que conllevan el ingreso de los NNA en estas instituciones, haciendo énfasis en las residencias de los NNA con discapacidad intelectual y la influencia del contexto en su desarrollo, donde se encuentran como entes principales las cuidadoras de trato directo y cómo sus cuidados y/o el propio contexto podrían ser determinante de su autonomía. Siendo esta última generada por las figuras paternas/maternas o cuidadores a cargo del NNA, lo que en este caso es sustituido de forma provisional por un tercero frente a la vulneración ejercida por el núcleo familiar.

1. Comprensión social del discurso

1.1. Construcción de discurso y su estructura social

La noción de discurso está fundamentalmente determinada bajo una mirada polisémica, ya que no existe una verdad absoluta en cuanto al concepto, existiendo así una variedad de tradiciones teóricas en las cuales es posible basarse. Sin embargo, aludiendo de forma general al concepto determinaremos que el discurso es un intento por estudiar la organización del lenguaje por encima de la oración o frase, y en consecuencia de estudiar unidades lingüísticas mayores como la conversación o un texto escrito (Íñiguez, 2011).

Es por esto, que haremos una breve descripción de las principales tradiciones, comenzando con la Etnográfica de la comunicación, siendo principalmente el estudio de una etnia desde la observación participante, donde se le presta atención tanto a sus elementos contextuales, e históricos como culturales, que denominan las interacciones sociales significativas (Íñiguez, 2011). Contraponiéndose de esta forma con el Análisis de la conversación, ya que esta se relaciona a la forma en la que la sociedad está organizada y su funcionamiento a partir de las personas que se encuentran en constante interacción, lo que se traduce en que el lenguaje es un portador de significados como refiere Íñiguez, que se empaquetan en el interior de las palabras, donde además se encuentra esta especie de “doble discurso”, que es interpretado desde la intención comunicativa que existe tras las palabras dichas en un contexto determinado.

Por otro lado, se encuentra el análisis crítico del discurso (ACD), donde es el investigador el que asume una postura crítica y problematizadora que permita nuevas perspectivas de estudio y objetos de investigación, tales como abuso de poder, control social, dominación, desigualdades sociales, marginación y exclusión social, en el cual se entiende que es finalmente el discurso lo que conforma lo social (Íñiguez, 2011). Siendo esta su principal característica y lo que la distingue de las otras corrientes teóricas del discurso.

Lo cual se contradice a su vez con la Psicología Discursiva, ya que esta indica que son las interacciones discursivas las que crean y adquieren sentido, donde es la construcción de una situación que construye un significado, sentido y su interpretación, en la medida que se compone una acción social (Íñiguez, 2011). Siendo este discurso posteriormente el que construirá y formará la vida cotidiana de las personas.

Como última corriente teórica, veremos en forma breve a la Sociolingüística interaccional, siendo esta la que manifiesta a la interacción entre tres componentes: cultura, sociedad y lenguaje, donde será este último el que estará situado en circunstancias concretas de la vida cotidiana y como alude Goffman, al contexto como determinante en la construcción concreta de significados, y cómo a su vez este mismo contexto es capaz de alterar incluso el significado del mensaje (Íñiguez, 2011).

Por lo que se observa, en términos concretos, esta influencia institucional que conformará posteriormente, no solo la cotidianidad de un individuo en sí, sino que además la estructura y conformación completa de una sociedad conjunta. Que estará fundamentalmente gobernada por las clases dominantes, donde es el mismo Marx quien refiere esta teoría en sus comienzos aludiendo a que “las ideas de las clases dominantes

tienden a ser las ideas dominantes”. Por lo que si hacemos una revisión histórica al concepto de dominación, es posible ver cómo desde la época de la colonización se ejerce este término. Puesto que en sus inicios se estableció esta relación asimétrica entre los colonizadores Españoles y las comunidades indígenas de Chile, desde el momento en el que descubren que este nuevo mundo era realmente otro continente, el cual debían conquistar. Este hecho en particular se vio reflejado en la mirada de inferioridad otorgada hacia nuestro pueblo indígena, principalmente por motivos de índole religioso, ya que se decía que eran inferiores por no conocer el Cristianismo (Silva, 1983). Y fue bajo este sustento, que deciden enseñar su religión al pueblo desde una mirada totalitarista, menospreciando la cultura propia de esta tierra. Siendo esto, sin duda, la principal premisa de la manifestación de las relaciones de poder en Chile, donde se comparte la idea de un mundo estrechamente controlado y la gente es entrenada para obedecer órdenes y seguir rutinas prefijadas, un mundo donde una pequeña élite tiene en sus manos todos los hilos (Bauman, 2000). Y es de esta forma, que comienzan a lo largo de la historia una relación estrecha entre el dominante y el dominado, donde no solo existe una religión dominante, sino también una cultura. Siendo particularmente en Chile, establecidos estos roles de dominante y dominado por el estrato socioeconómico al cual se pertenece, puesto que existe esta base de liberalismo que al minimizar el rol del Estado nos vemos inmersos en esta aplicación liberal de esta libertad humana, el cual es el fundamento de los principios del capitalismo, siendo este último el que está centrado en la economía de libre mercado, donde es cada individuo quien debe encontrar sus límites (Vargas, 2007).

Posteriormente, es infundado este concepto de individualismo, no existiendo un ente que regule de forma efectiva que exista una igualdad o cercanía en términos económicos entre una persona y otra, existiendo así dentro de la misma sociedad chilena, ambos

extremos de los niveles socioeconómicos muy evidentes entre sí, viéndose de forma explícita una desigualdad que trasciende el ámbito económico, ya que esta libertad también existe en la elección y/u opción en lo que respecta la educación básica, media y superior. Donde podemos ver cómo las personas que poseen los recursos económicos suficientes, tienen el acceso a educación, generando luego, ciertos estereotipos en relación a los distintos niveles, en cuanto a la forma de vestir, hablar y comunicarse en general.

Lo que por consiguiente, llega a afectar la relación que existe entre estos estratos sociales, puesto que es posible observar que lo que concierne a sujetos ligados a pobreza y vulnerabilidad social, presentan oportunidades en base a servir a los sectores más acomodados, generando esta suerte de desigualdad en el trato entre un individuo y otro. Coexistiendo así, un sistema de relaciones entre posiciones sociales, traducidas como patrones de conducta agrupados a través del tiempo, a lo que llamaremos estructura social (Íñiguez, 2011).

Respecto a esta estructura social, veremos que posteriormente contribuye a la conformación de los sujetos que son parte del sistema social, puesto que la interacción constante del individuo en el contexto será fundamental para adquirir normas sociales por medio de la sociabilización con este contexto y su cultura dominante en la que se encuentre inmerso. Siendo este contexto por otro lado, el que ha pasado por un proceso de conformación histórica determinando así no solo una estructura social, sino también la conformación del sujeto y por ende su discurso. Donde será este mismo, el que generará esta interacción con las estructuras sociales, con el fin de influir no solo con el discurso, sino también en cómo este discurso genera un efecto en las Estructuras sociales (Íñiguez, 2011). Por lo que finalmente se infiere que las Estructuras sociales estarían

determinadas por órdenes de discurso socialmente contruidos, lo cual entenderemos como un conjunto de conversaciones asociadas con las instituciones sociales (Íñiguez, 2011). Ya que será en estas últimas en donde se podrá observar el discurso en su forma más tangible.

1.2. Discurso como práctica en personas en situación de discapacidad intelectual.

Por esta razón, las instituciones sociales se desarrollarán como una sucesión de fases “normales” en las que la estructura se reproduce a sí misma, y momentos genéticos en los que la interacción reelabora la estructura (Herrera & Jaime, s/a). Posteriormente, serán estas instituciones sociales las que se verán influenciadas por estas fases históricas que construyen y determinan el perfil, tanto de la institución como de sus colaboradores. Puesto que se realiza una búsqueda constante del personal que coincide con las características de la institución para realizar de esta forma, las prácticas establecidas. Cabe destacar, que es imposible que exista solo una influencia desde la institución hacia el personal especializado, ya que es finalmente la misma persona la que por medio de su discurso logra generar algún efecto en la institución, pudiendo así mismo ser la persona parte de la construcción histórica de la institución y generar esta suerte de reconstrucción de la misma. Existiendo una dualidad estructural, ya que no existe una relación externa entre lenguaje y sociedad, sino más bien interna (Íñiguez, 2011).

Ahora, ¿cuál sería la prueba empírica concreta de esta construcción y constante reconstrucción? Como fue mencionado anteriormente, se puede observar cómo las estructuras sociales conforman estas instituciones y a su vez estas instituciones a los sujetos y su discurso, donde sin embargo, estos sujetos por medio de su discurso pueden tener un efecto en las mismas estructuras sociales. Siendo estas últimas, las que están

conformadas por las relaciones de poder, las cuales se establecen no solo en la sociedad conjunta, sino que dentro de la mismas instituciones, debido a que existe esta relación asimétrica constante entre el personal especializado y los usuarios de la institución, coexistiendo de forma visible estas diferencias sociales representadas de forma explícita por el trato entre ellos. Siendo posible apreciar un cambio significativo en el discurso, solo con la utilización de un elemento en particular como lo es la información de este personal o lo que se conoce de forma más popular como el “delantal blanco” y cómo este simple elemento es capaz de transformar el lenguaje de las personas.

Cabe destacar que además del elemento, existe una influencia significativa determinada por el contexto, ya que no adquiere el mismo valor esta información en otro contexto ajeno a la institución. Donde ciertamente el elemento no cumple su rol de poder en esta relación asimétrica o muy difícilmente lo logra.

Ahora ¿qué repercusiones tendría esto fundamentalmente en los sujetos?, al existir esta relación de poder que se da entre profesional y “paciente”, donde el sujeto es visto como un receptor pasivo que requiere de los conocimientos de un otro para recuperarse, siendo de poca relevancia los medios económicos o la comprensión de términos médicos utilizados, incluso efectos tan simples como si la persona está de acuerdo con la propuesta, viéndose de esta manera la vulneración reiterativamente de la autonomía. Sin embargo, estas solo son instancias, por su carácter ambulatorio, donde la persona saldrá e ingresará al contexto institucional de forma libre, teniendo la oportunidad de desenvolver en otros contextos.

Finalmente, la problemática de raíz se origina cuando existe un solo contexto, de donde la persona no puede salir, viéndose de esta forma el discurso como práctica que

comienza, no solo a ser necesario, sino fundamental, ya que este lenguaje será oído y recepcionado por todos los miembros que pertenezcan a la institución, pudiendo influir verazmente en su autonomía e independencia. Y es aquí donde surge otra problemática, ¿Qué ocurre con las personas en situación de discapacidad?, y más importante aún, ¿qué significa ser una persona en situación de discapacidad?

2. Situación de Discapacidad intelectual desde la Terapia ocupacional

2.1 Discapacidad intelectual

La manera específica para llegar al diagnóstico de la discapacidad intelectual es por medio de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), la cual establece los pasos oportunos a ejecutar en la evaluación, clasificación, intervención, definiciones, entre otros. En la última publicación del año 2002, se define Retraso Mental como un estado de funcionamiento de la discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (García, 2005).

Antiguamente, se clasificaba la Discapacidad Intelectual -o en ese entonces llamado Retraso Mental- según coeficiente intelectual (CI) que los definía como Retraso Mental leve, moderado, grave y profundo, todo esto según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), la cual lo define como la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo (García, Pérez & Berruezo, 2002). En ese entonces presentar Retraso Mental significaba tener una deficiencia dentro de la persona,

en la mente, que representaba un rendimiento mental inferior (Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, & Schalock, 2008).

Hoy en día, hay un cambio de paradigma y de concepción en cuanto a la Discapacidad Intelectual, debido a que ha evolucionado en los últimos años y ya no es una condición, sino que un estado de funcionamiento, siendo definida como, discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, que cubre muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013). Aquí es posible visualizar la diferencia que existe entre una y otra definición, debido a que en un principio solo se veía la discapacidad intelectual como un desarrollo incompleto que afectaba el desarrollo biológico de la persona, sin reconocer la complejidad del fenómeno. En cambio, posteriormente se habla de dificultades a nivel social, adaptativo y cotidiano, siendo vista a la persona no sólo como un componente biológico, sino que también como uno social que se desenvuelve en diversos contextos en su vida cotidiana, la cual se define como el hábitat de la cultura, en tanto espacio y tiempo común, que permiten la construcción de la subjetividad y las relaciones sociales. Aquí se encuentran los saberes construidos que dan sentido a los pensamientos, afectos y acciones, que interactúan con la realidad natural, social y cultural, permitiendo alcanzar la transformación (Orellana, 2009).

A medida que esto ha ido evolucionando, también lo ha hecho la forma de evaluar la inteligencia y las habilidades adaptativas de la persona, por lo que la medición de inteligencia es efectuada no solo por el nivel de CI, el cual supone una puntuación estándar, sino que también existen hoy en día diversas pautas de evaluación para los diversos grupos etarios, dentro de las cuales destacamos la “Escala de inteligencia de

Wechsler para niños”, la cual proporciona información cualitativa y cuantitativa, siendo una de las principales pruebas de inteligencias utilizadas (García, Pérez & Berruezo, 2002).

Además, es relevante mencionar que ya no es necesario catalogar a las personas mediante un número o un rango, debido a que esto causa en gran medida la estigmatización de las PsD Intelectual, por lo que es importante cambiar la mirada o paradigma y visualizar a la persona como un todo, el cual está influenciado por diversos factores y formado por diferentes componentes, no solo por lo biológico y psicológico, sino que también, por su historia de vida, sus redes sociales, vínculos y su subjetividad. Sin mencionar el propio contexto en el que se desarrolla la persona y el mismo concepto de discapacidad, sobre todo si consideramos la existencia de factores como la discriminación y estigmatización a la que se ven enfrentadas las PsD.

2.2. Evolución de paradigmas en torno a la discapacidad

Lo que no es nuevo en la realidad actual, ya que también ha existido a lo largo de la historia, donde ha ido evolucionando la mirada que se tiene de las PsD y del concepto de discapacidad.

Al ubicarse desde la historia de los modelos de discapacidad, en un principio se tiene al modelo de Prescendencia, donde la discapacidad es vista, por un lado, como un castigo de los dioses debido a un pecado cometido por otro, generalmente por los padres. Por otro lado, se tiene la visión de que las PsD no contribuyen de ninguna forma a la sociedad, siendo un ser improductivo y que era una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad, por lo tanto sus vidas no merecían ser vividas (Velarde,

2011). Es por esto, que la sociedad decide prescindir de las PsD emplazándolas al sitio destinado para los anormales y las clases más vulnerables, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia, siendo excluidos y discriminados de sobremanera (Palacios, 2008).

Luego, se encuentra el modelo rehabilitador, el cual define a la discapacidad como consecuencia de la ciencia y no de la religión, donde la persona solo presenta una o varias patologías que hacen de sí mismo una persona con discapacidad, no va más allá en cuanto al sentido religioso. Este modelo busca normalizar lo mayor posible esta situación, aunque ello implique ocultar la diferencia que la misma discapacidad representa. Por lo tanto, la visión está en que existe una persona imprescindible a rehabilitar, ya sea psíquica, física, mental o sensorialmente, generando en la sociedad cierto grado de conciencia y reconocimiento hacia el otro, el cual se encuentra en desventaja frente a la sociedad, esta comunidad discriminadora que antiguamente lo veía como algo negativo, en este instante lo visualiza como una persona que debe ser reparada en busca de lo normal y lo común (Palacios, 2008).

El tercer modelo, y no menos importante, es el modelo social, el cual predomina idealmente en nuestra sociedad actual, debido a que ya no se justifica la discapacidad como algo netamente científico, sino más bien, es una cuestión social. Este modelo se encuentra basado, principalmente, en los derechos humanos, debido a que cada persona, independiente de su condición social o de salud, es un sujeto de derechos, dado que es un ciudadano que pertenece a una comunidad. Por lo que este modelo hace énfasis en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas y esto debe ser respetado y otorgado en igualdad de condiciones

(Palacios, 2008). A pesar de este ideal, es posible vislumbrar como hoy en día aún persisten características de los modelos más antiguos, como el hecho de que las PsD en el área laboral, no logran ser realmente incluidas en la sociedad, debido a la mirada de que son poco productivos o improductivos, derivado de una serie de estigmas en cuanto a que por encontrarse en una situación de discapacidad no lograrán ser responsables, ágiles, puntuales o que simplemente harán su labor de manera errónea y desfavorable. También, persisten acontecimientos concretos donde las PsD siguen siendo vistas como el sector vulnerable, objeto de caridad o peor aún, de lástima.

Posee gran consistencia en nuestra sociedad, el afán de normalizar a todas las personas, no aceptar la diversidad que nos compone como sujetos, sino que imparablemente buscar la forma de reparar lo dañado y llevarlo a lo normal, sin problematizar este quehacer cotidiano. Generando así diversas interrogantes en cuanto a quienes son los profesionales a cargo de esta concientización y la intervención misma. Donde destacan especialistas en la rama de la Psicología, Educación diferencial y la misma Terapia Ocupacional.

2.3. Discapacidad intelectual desde la Terapia Ocupacional

Siendo ésta última, una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar de las personas a través de la ocupación, independiente de la condición o del tipo de discapacidad, dado que el principal objetivo es que logren participar plenamente en sus actividades de la vida diaria de manera autónoma. Es por esto, que es necesaria la rehabilitación de las personas en la realización de aquellas tareas que optimizarán la participación como sujetos de derechos dentro de la sociedad (Cuairán, Laparra, Arnedo & Loitegui, 2009).

En discapacidad intelectual, es fundamental la intervención de Terapia Ocupacional, dado que es ineludible una mirada integral y holística para entregar las herramientas necesarias para una buena calidad de vida. Siendo por esto, que ya no es primordial el número o porcentaje de coeficiente intelectual, sino que las necesidades de apoyo que presente la persona. Debido a la mirada biopsicosocial -quiere decir que el sujeto está compuesto tanto por lo biológico, lo psicológico y lo social-, que posee un Terapeuta Ocupacional, es que existe un énfasis en el contexto donde se desenvuelve la persona, por lo tanto se considera como primer entorno y fundamental, la familia. Se evidencia el hecho de que la discapacidad trasciende al sujeto, ya que afecta no solo al individuo, sino que también a su entorno, fundamentalmente a su familia y principalmente el/la cuidador/a primario/a (García, s/a).

Siguiendo con lo anterior, es que el rol de la Terapia Ocupacional es tan importante, ya que busca facilitar y ayudar a la construcción, al desarrollo de una vida significativa y a participar plenamente en la sociedad. Es esencial, por tanto, el estudio exhaustivo del ambiente (entendiéndolo como entorno inmediato el hogar y la comunidad), para poner en marcha los sistemas de apoyo que lleven al individuo a funcionar plenamente, maximizando las posibilidades de éxito. Por consiguiente, el propósito fundamental de proporcionar apoyos, mejorar la independencia, las relaciones interpersonales, las diversas contribuciones de su entorno del sujeto, la participación activa en la comunidad y el bienestar personal (Cuairán, Laparra, Arnedo & Loitegui, 2009). Definitivamente, debido a una serie de factores que convergen en cada una de las personas, es que la discapacidad intelectual no se debe considerar un rasgo absoluto de esta, sino una expresión de la interacción con su entorno (Hernández, 2014).

Por consiguiente, es que se consideran como principales ejes de ejecución, en cuanto a la discapacidad intelectual desde la intervención de Terapia Ocupacional, la competencia personal, la autonomía personal, la capacitación laboral, la adaptación de entornos, los diversos estilos de vida, el ocio inclusivo y significativo (Cuairán, Laparra, Arnedo & Loitegui, 2009). Es aquí donde radica la importancia de generar un proceso interventivo por medio de la problematización no solamente con la población adulta, sino que desde la existencia y desarrollo mismo de la persona, debiendo destacar la importancia de generar cambios e intervenir desde la primera infancia. Apelando principalmente a la protección de los NNA y búsqueda de su bienestar.

3. Contexto proteccional en Chile

3.1. Causas del contexto proteccional

De acuerdo a lo anterior, lo que nace la necesidad de crear un contexto proteccional, que asegure el mayor bienestar de los NNA. El cual se crea de manera oficial en 1946 El Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia, (UNICEF en adelante). Donde un grupo de países reunidos por las Naciones Unidas (ONU) decidió crear un fondo para ayudar a estos niños, cuyo objetivo principal es promover la defensa de los derechos de los niños, suplir sus necesidades básicas y contribuir a su desarrollo (UNICEF, S/A).

Este es el punto de inicio cuando hablamos de la protección de los NNA a nivel mundial. Llevándolo al contexto de Chile, son varios años después que se crea el Servicio Nacional de Menores, ya que entra en funciones a inicios de 1980. El Servicio es un

organismo gubernamental centralizado, colaborador del sistema judicial y dependiente del Ministerio de Justicia. Siendo su objetivo principal la protección de derechos de NNA, además de regular y controlar la adopción (SENAME, 2007).

Bajo este contexto, los niños, niñas y adolescentes que están inmersos dentro de una institución como SENAME o de sus colaboradores, tienen en común haber vivido alguna situación de vulneración de derechos.

Dentro de las principales causas de esta vulneración, se encuentran tanto factores económicos, como políticos y sociales. La pobreza y la desigualdad, es uno de ellos, ya que son situaciones que originan desempleo y por consiguiente menor poder adquisitivo para el acceso a los bienes materiales, salud y la educación (RELAF, 2011). Esta privación originada en lo económico, genera, por tanto, una situación de marginación social, que restringe también las posibilidades reales de participación social (RELAF, 2011). Por otro lado, esta situación de desempleo, también genera estrés que pueden hacer más difícil la vida familiar y contribuir a la aparición de alguna situación de maltrato.

El maltrato infantil, está ubicado dentro de las primeras causas del contexto proteccional a nivel mundial al igual que la pobreza. La UNICEF en el año 2012, define como “víctimas de maltrato y abandono a aquellos NNA de hasta 18 años que sufren ocasional o habitualmente actos de violencia física, sexual o emocional, sea en el grupo familiar o en las instituciones sociales”. El maltrato es una grave vulneración de derechos, que afecta transversalmente a NNA de todos los sectores sociales, ya que el 71% manifiesta que haber recibido algún tipo de violencia por parte de sus padres (UNICEF, 2012).

Siguiendo con la línea, son problemáticas económicas y sociales las que generan la necesidad de protección infantil, donde encontramos que la falta de vivienda o la extrema precariedad de la misma, como las personas en situación de calle o el hacinamiento, son factores que agrava fuertemente la disgregación de los núcleos familiares y la consiguiente situación de riesgo para los NNA del grupo familiar. La cantidad de población en peligro de perder el cuidado de sus padres disminuye a medida que sus condiciones habitacionales son más dignas (RELAF, 2011).

En relación a lo mismo, el nivel educativo entonces, es una de las problemáticas que identifican a la población en riesgo o necesidad de protección de los NNA. Este nivel educativo contempla tanto a los NNA, como a los adultos.

Otra de las problemáticas que se pueden identificar como causa de protección, es el trabajo infantil por explotación de parte del adulto, en actividades económicas que ocasionan daño a su desarrollo físico, psicológico y moral. SENAME las llama las peores formas de trabajo infantil, dentro de estas se encuentran por ejemplo:

“Todas las formas de esclavitud o prácticas análogas a la esclavitud como la venta y la trata de niños(as), el trabajo forzoso u obligatorio. La utilización, el reclutamiento o la oferta de niños o niñas para la prostitución, la producción de pornografía o actuaciones pornográficas. La utilización, el reclutamiento o la oferta de niños(as) para la realización de actividades ilícitas. Y el trabajo que por su naturaleza o las condiciones en que se lleva a cabo podría dañar la salud, la seguridad o la moralidad de los niños y niñas” (SENAME, 2008).

Es de suma importancia la existencia de un contexto proteccional, ya que según la Encuesta de Actividades de Niños, Niñas y Adolescentes (EANNA 2012), señala que 94 mil de ellos trabajan siendo menores de 15 años, y que 125 mil lo hacen en actividades consideradas como peligrosas (OIT, 2013).

Por otro lado, dentro de las principales causas del contexto proteccional, también encontramos el abandono y la orfandad. La existencia de NNA huérfanos en América latina es generado consecuencia de enfermedades o conflictos armados (RELAF, 2011). En el caso de Chile, existe una lucha para promover la desinstitucionalización y evitar la separación de los niños de sus familias. Sin embargo, el número absoluto de niños asistidos por el SENAME sigue en aumento: A través de estos proyectos y programas, el organismo público atendió a un total de 225.754 NNA el año 2014, registrándose un aumento de más de 15.000 niños respecto al año 2013 (SENAME, 2015).

Finalmente, y en relación a esta problemática del abandono, encontramos que la discapacidad es otra de las causas éste y en consecuencia la posterior necesidad de protección. Esto a su vez se puede relacionar con discriminación por parte de los padres. Los NNA que presentan algún tipo de discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de discapacidad que presente, el lugar de residencia y la cultura o clase a la cual pertenecen (UNICEF, 2013).

3.2. Residencias para NNA con Discapacidad intelectual

En numerosos países se ingresa a NNA con discapacidad en instituciones. Actualmente en Chile, existe una amplia red de colaboradores de SENAME, dentro de esta red se encuentra Fundación Coanil, que entrega servicios de apoyo para NNA y adultos con Discapacidad Intelectual, a través de centros residenciales.

A lo largo de nuestro país, Fundación Coanil, cuenta con 10 centros residenciales en la región Metropolitana y 6 centros residenciales en las demás regiones. Siendo algunas de estas específicas para NNA y otras para adultos. Dentro las cuales existen, específicas para mujeres, hombres y con modalidad mixta, las que cuentan con personas con y sin deambulaci3n. Cuyo objetivo tambi3n es fluctuante, ofreciendo apoyo para la habilitaci3n de competencias para la vida aut3noma y otras se enfocan en preparar a las personas a la vida independiente (Coanil, s/a).

Dentro de los requisitos para ingresar a una residencia para NNA con discapacidad, (de acuerdo a las bases t3cnicas espec3ficas de modalidad de residencias de protecci3n de NNA con discapacidad) est3 ser menor de 18 a3os, con alg3n tipo de discapacidad y haber sido derivado desde el Tribunal correspondiente a su sector. El tiempo de permanencia en dicha residencia va a depender de la resoluci3n a la que haya llegado del Tribunal y seg3n el criterio del juez. Por otro lado, tambi3n se agrega que “no es conveniente prolongar la permanencia por m3s de un a3o, sin embargo, podr3 renovarse en esos mismos t3rminos y condiciones, mientras subsista la causal que le dio lugar y el tribunal as3 lo determine” (Gobierno de Chile, s/a). Pero en el caso de que la problem3tica familiar que llev3 al NNA a esta instituci3n, no mejore en ese a3o, ni en el a3o siguiente, ni en un periodo de 4 a3os, ¿qu3 se hace para solucionarla? ¿Qui3n se

hace cargo mejorarla? y más importante aún ¿qué pasa con el NNA en relación a la noción de protección y cuidado pero parental?

Si bien existe este marco regulatorio, es poco específico, ya que si bien su objetivo es la protección del NNA, haciendo énfasis en el nivel de calidad de vida, atención personalizada, favorecer y fortalecer autonomía, y por último el resguardo de los derechos de los NNA con discapacidad (Gobierno de Chile, s/a), no existe información acerca del proceso que recibe la familia, respecto a la mejora de la problemática en su dinámica familiar para lograr la reunificación que plantea este marco.

El equipo de trabajo de una residencia, está formado por un encargado, Educadores de trato directo, Auxiliares de Enfermería (1 por cada 20-25 niños), Manipuladora de Alimentos, Auxiliar-estafeta y Profesionales como Psicólogo, Asistente Social, Terapeuta Ocupacional, Nutricionista, horas con un médico Neurólogo y horas con Kinesiólogo; profesionales que deben pasar un un proceso de selección y posterior acreditación de “logros curriculares”, certificado de antecedentes penales, salud compatible con el cargo y con un manejo óptimo de las relaciones interpersonales (Gobierno de Chile, s/a).

Dentro de la descripción del educador/a de trato directo, que para efectos de nuestra investigación será de cuidador/a, el/la cual debería contar con:

“escolaridad completa y de preferencia técnico, auxiliar social o educador especializado. También debería contar con experiencia, capacidad y habilidades para desarrollar actividades formativas y educativas con NNA con discapacidad, capacidad para trabajo en

equipo y habilidad para la solución de conflictos en situaciones de crisis” (Gobierno de Chile, s/a).

Para las residencias que presentan NNA con discapacidad leve o moderada, debería haber 1 educadora por cada 15 NNA. En cambio en las residencias de NNA con discapacidad grave o profunda, deberían estar 10 NNA a cargo de una educadora. Y en turnos nocturnos, la proporción debería ser 1 educadora por cada 10 niños (Gobierno de Chile, s/a). En estas residencias, es frecuente que no se provea la atención individualizada que los NNA precisan para desarrollarse plenamente. Por otro lado, la calidad de los servicios educativos, de atención sanitaria y de rehabilitación que se proveen en estas instituciones es a menudo insuficiente, debido a su mala calidad o a una supervisión inadecuada (UNICEF, 2013).

De acuerdo a esto tenemos que la Fundación, denomina a las cuidadoras (término utilizado por nosotras las investigadoras) como “educadoras de trato directo”, lo que nos genera un conflicto, debido a que ese término está ligado a la noción de educación y por consiguiente a una función más bien pedagógica, es decir, transmitir y compartir un conocimiento, lo que hace parecer que el objetivo de la fundación es que las cuidadoras eduquen, siendo crucial la demanda de protección y cuidado.

En este contexto institucional, se hace necesario realizar una interpretación acerca de esta noción de educador/a, debido a que existe una esfera política, ya que el sistema proteccional chileno funciona bajo el ministerio de justicia, donde intentan mostrar que están lejos de la configuración de una institución correccional o prisión de menores, sino que estamos frente a una institucionalidad distinta, donde existe un educador, que transmiten y comparten conocimientos, pero que en la práctica lo que vamos a observar

no es en un 100% esta función pedagógica, ya que no tenemos a un profesor o profesora, no tenemos a una persona que esté leccionando a otra respecto a contenidos o materia, sino que nos encontraremos con un hombre o una mujer con un grado de educación técnica que recibe una capacitación para poder trabajar en esta institución. Cabe destacar, que paralelamente a la residencia se encuentra la Escuela Los Laureles, donde los NNA asisten regularmente para recibir educación formal.

Antiguamente en las correccionales de menores, cumplían una función pedagógica en los niños pero cuya meta era la re-socialización del niño, donde esta función transitaba por el camino de una pedagogía moral. Por lo tanto, algo debió poder heredarse de esa forma de entender la relación del estado con los NNA en esta sociedad, que posiblemente se esté manifestando en esta nueva nomenclatura de las bases técnicas específicas.

Por otro lado, está la esfera epistemológica, donde tenemos la noción de educación versus protección y cuidado, donde la primera remite principalmente a la transformación de los NNA, en relación a esto, quién protege, mantiene al margen y a raya del peligro, de misma manera que el que cuida, pero no transforma, debido a que para poder transformar, se tiene que estar ligado necesariamente a la función pedagógica. De esta manera se puede relacionar con la resocialización del otro.

Finalmente pareciera que las tres funciones, protección, cuidado y pedagogía están articuladas de una manera confusa y, como nombramos anteriormente, en las bases técnicas específicas no encontraremos estas tres funciones explícitamente, por lo tanto este marco regulatorio, es más bien una norma que regula comportamientos mínimos, pero no es exhaustiva en términos técnicos.

Debido a esto es que nosotras utilizaremos el término de cuidadoras de trato directo, lo que definiremos como: Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2016), ya que consideramos pertinente que la labor, propiamente tal, de cada una de las personas que están diariamente con los NNA, cumplen más bien el rol de cuidar a un otro, siendo los principales entes y generadoras de cultura, hábitos, roles, entre otros.

3.3. Cuidadoras de trato directo como determinantes de la autonomía

Ahora, será finalmente este contexto proteccional con todas sus características antes mencionadas el que consecutivamente transfiere o genera una influencia trascendental a la subjetividad de los mismos profesionales y cuidadores que trabajan desde su perspectiva con objetos y productos, estableciendo a los sujetos como inanimados, lo que produce una tendencia continúa a la deshumanización.

Sin embargo esta inanimación continua del sujeto en un contexto proteccional, no es más sino una consecuencia del discurso establecido por el personal institucionalizado y determinado a su vez por el mismo contexto. Donde el discurso en definitiva es transmitido por medio del lenguaje verbal y no verbal, siendo este el que construye significados en relación a un contexto (Iñiguez, 2011), lo que según el mismo autor citando a Goffman, son las mismas interacciones e instituciones las que bajo un contexto determinado, es capaz de propiciar interpretaciones y crear sentidos respecto a la concepción del otro, término que consideraremos como la visión o paradigma del personal respecto al sujeto institucionalizado.

Donde es importante considerar que dentro del mismo contexto proteccional, las interpretaciones y sentidos son en sí mismas determinadas por un sistema jerárquico (Goffman, 1961), cuyo discurso será establecido en base a una relación de poder. Concepto que Foucault define como el deseo de dirigir el comportamiento de otros que poseen libertad (Retamal, 2008), lo que determina el discurso de cierta forma, que se establece de manera tal, que se manifiesta en intenciones y/o acciones concretas sobre la libertad del otro, limitando así la posibilidad de autonomía, concepto que entenderemos como la capacidad inherente del ser humano para realizar elecciones y tomar decisiones personales (Guajardo, Albuquerque & Díaz, 2016), lo cual se ve afectado en los sujetos que pertenecen a una institución, donde la libertad de decisión será determinada por otro y no por sí mismo.

Ahora, si bien es importante destacar la relevancia de esta construcción de poderes, resulta fundamental observar las consecuencias de éste fenómeno, ya que serán finalmente las/os cuidadoras/es de trato directo quienes mantengan una interacción constante y cercana dentro del contexto proteccional, donde eventualmente si no tienen una preparación en cuanto a los cuidados fundamentales y lenguaje más adecuados que requieren los NNA, más que un beneficio, finalmente puede resultar en un daño y/o vulneración para el sujeto que se encuentra inmerso en ese contexto.

Es por lo antes mencionado, que en la actualidad es posible apreciar una falta de preparación por parte de todo cuidador/a de trato directo, donde muchas veces no reciben inducción alguna en materia de NNA con o sin discapacidad, obviando conceptos o cayendo en negligencias.

Sin embargo, culpar a un empleador que solo es parte de un sistema neoliberal y que requiere recursos económicos para sostenerse, es un argumento básico, ya que es el mismo SENAME el que debiera proporcionar las herramientas necesarias a los funcionarios de sus dependencias para poder entregar una labor óptima, donde deberán no solo garantizar la protección a la infancia y la adolescencia, sino también promover su autonomía como sujetos de derecho y prepararlos para una vida independiente y responsable, con el fin de que tomen conciencia de su capacidad de participación como sujetos sociales activos dentro de un sistema (Cruz, 2011).

3.4. Consecuencias de contexto proteccional en autonomía

Respecto al contexto proteccional, podremos decir que no solo se restringe el libre tránsito del sujeto, sino que además existe una ruptura entre el sujeto y su contexto habitual, lo que dará como resultado un quebrantamiento importante de roles, viéndose en la obligación de modificar aspectos de sí mismo como lo es también la pérdida de la voluntad en su accionar. Esto genera que el sujeto se someta a la dinámica estructurada propuesta por la institución en la que se ve inserto, evitando contradecir las reglas de un sistema previamente constituido. Esta acción sin duda difiere su dificultad dependiendo de la subjetividad del sujeto, donde se entiende como una misma conducta que será diferente mientras sean contextos disímiles, como: juego, aprendizaje, ritual, etc. (Milán, 1997).

Por otro lado, podemos entenderlo como la existencia de un ordenamiento social básico en un contexto natural, donde el sujeto tiende a dormir, trabajar y jugar en distintos contextos y con diferentes miembros que participan (Goffman, 2012). Siendo esto

totalmente inviable en un contexto proteccional, ya que los sujetos que participan no varían en su totalidad y el contexto siempre es el mismo. Lo que genera un proceso de socialización escaso y limitado, restringiendo la participación del sujeto.

Este principio tiene similitudes con el concepto de “institución total”, el cual describe como un ente cuyo contexto es monótono y no cambiante, desorganizando las actividades que realizaba el sujeto con anterioridad en condiciones normales (Goffman, 2012).

Respecto a la institución total, el autor menciona que existe un conflicto en el “Yo”, el cual es un punto medio entre el “Ello” y el “Súper yo”. El Ello se define como el encargado de buscar placer y satisfacer necesidades, mientras el “Súper yo” se entiende como las normas morales y éticas transmitidas por la sociedad (Freud, 1923).

En base a lo anterior, es el mismo Goffman el que refiere la existencia de una mutilación del “yo” en institución total, lo cual es entendido como la incapacidad de generar este equilibrio entre el inconsciente y consciente, proceso que es resuelto bajo los principios de autonomía del mismo sujeto. Sin embargo, se ve desvinculado, debido a la contaminación constante del yo en institución total, ya que existe un sistema autoritario de tipo jerárquico (Goffman, 2012), el cual establece la vida cotidiana de los usuarios de forma estructurada, generando así una disminución del yo. Lo que es el resultado de dos aspectos claves: el sentido de ineficacia personal del interno y la relación de sus deseos personales con los intereses ideales del establecimiento. Siendo sobrepuestos los intereses del establecimiento por sobre los deseos del sujeto, puesto que la mayoría de las instituciones tiene una tendencia a visualizarse a sí mismas como depósitos de internos (Goffman, 2012). Donde no se considera como derecho fundamental la

preparación a la vida adulta, sino que es un proceso abrupto y con escasa planificación (UNICEF, 2015).

Posteriormente, serán las escasas oportunidades para tomar decisiones lo que perjudicará el proceso a ser un adulto autónomo, ya que si bien se ve fomentando en demasía la independencia del sujeto en base a estructuras, horarios y órdenes verbales, se ve olvidado el concepto de autonomía. Siendo este considerando fundamental una vez que los jóvenes dejen de pertenecer a la institución y se ven obligados a asumir roles adultos en un contexto social natural, además de asumir retos y responsabilidades propias del mismo grupo etario.

Por otro lado, es importante destacar, que toda la información obtenida no alude en absoluto a NNA pertenecientes al porcentaje externo al común de los jóvenes institucionalizados, lo que excluye en su totalidad a los NNA en situación de discapacidad de los conceptos de autonomía y su preparación a la vida adulta, aún considerando que requieren mayor apoyo en estos términos para lograr el objetivo propuesto. Donde se asume que debiese existir una planificación o forma de abordar esta problemática para esta población claramente invisibilizada en una sociedad que ya carece de las oportunidades suficientes.

III: MARCO METODOLÓGICO

1. Diseño metodológico

El presente estudio será de **tipo Cualitativo**, el cual produce información descriptiva: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (Taylor & Bodgdan, 1986), donde se explorarán los distintos aspectos involucrados en el comportamiento de los sujetos a estudiar, las miradas de mundo y la concepción del otro en el ambiente elegido. Definiremos si el hecho de vivir en un contexto proteccional hace de estos, sujetos sin autonomía, además de los diversos discursos que analizaremos por parte de las cuidadoras, las cuales interactúan de manera cotidiana con los NNA. Por lo que resulta de suma importancia las intersubjetividades, las interacciones, la manera en que se cohesionan y complementan unos con otros y cómo vivencian la otredad. Además quisiéramos conocer la concepción que se tiene de las Personas en situación de Discapacidad (PsD), si los visualizan como sujetos autónomos con capacidad de decidir, o como sujetos que no pueden ejercer este derecho en su diario vivir. De esta forma interpretar la mirada de las cuidadoras desde sus propias perspectivas construidas socialmente.

Todo lo anteriormente mencionado, no es posible de cuantificar sino que requiere de análisis, exploración, interpretación, donde se busca comprender, describir y analizar a partir de los discursos, observaciones y comprensiones.

Por consiguiente, la investigación será de tipo **Exploratoria**, la cual consiste en familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre

la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados (Hernández, Fernández & Baptista, 2003).

Creemos fundamental generar un nexo entre autonomía y contexto proteccional, con el objetivo de problematizar respecto a las relaciones de poder dadas entre las personas institucionalizadas y personal especializado que tiene contacto directo con ellas. Resultando importante abordar ésta temática al ser relativamente desconocida y naturalizada por la sociedad en la cual se desencadena esta realidad. En la actualidad, no existe alguna investigación que revele lo que sucede dentro de una institución encargada de la protección y el cuidado de NNA en situación de discapacidad intelectual, por lo que se vuelve un territorio desconocido bajo el ocultamiento de situaciones desde vulneración de derechos a asistencialismo. Además, se busca responder a la problemática que hemos visualizado, de acuerdo a si se les despoja la autonomía a las PsD Intelectual por el simple hecho de las patologías o condición que presentan. Por lo tanto, la investigación exploratoria se caracteriza por ser más flexible, amplia y dispersa en su método en comparación con la Descriptiva, Correlacional o Explicativa, por lo que implicaría un mayor grado de riesgo (Hernández, 2003).

A partir de lo anterior es que se fundamenta la investigación por medio del **Enfoque Crítico**, el que comprende la realidad como un cúmulo de factores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género, para después quedar materializados en una serie de estructuras que limitan y explotan a la humanidad iniciando enfrentamientos y/o conflictos. Por lo que se recurre a la crítica y transformación de la estructura existente,

erosionando continuamente conceptos erróneos y llevando a un incremento de “insight” más informados (Guba & Lincoln, 2002).

Por lo que será fundamental identificar el concepto de autonomía que tienen las/los cuidadoras/es de trato directo y sus prácticas efectivas en cuanto a este mismo concepto, ya que es necesario realizar un análisis del contexto proteccional, con el fin de visualizar posibles barreras para el sujeto en lo que respecta su autonomía e independencia. Todo con el objetivo final de problematizar la práctica y poder transformar eliminando conceptos erróneos en beneficio de los NNA.

2. Diseño muestral

El diseño muestral será de tipo **cualitativo e intencional** o de conveniencia, donde nosotras como investigadoras, según nuestro criterio, seleccionaremos la muestra de forma que sea lo más representativa posible a los efectos de la investigación que pretendemos realizar (Aquihuatl, 2015). Lo que finalmente nos permitirá conocer los discursos de las cuidadoras acerca de la noción de autonomía de los NNA con discapacidad a los cuales atienden.

Los **sujetos a investigar** corresponden a 7 cuidadoras de trato directo de NNA con discapacidad intelectual de Fundación Coanil, específicamente Hogar Los Ceibos, debido a que este centro es de los únicos dentro de la Región Metropolitana que reciben NNA con discapacidad intelectual, ya sea leve, moderada, grave y severa, con deambulación, lo que nos permitiría apreciar y analizar las prácticas efectivas de las cuidadoras en relación a una posible autonomía de los NNA. En cambio los NNA

pertenecientes a otras residencias, como Hogar los Jazmines, no presentan deambulaci3n, es decir, est1n en una situaci3n de dependencia mucho mayor, lo que no nos permitir1a vislumbrar discursos en relaci3n a la autonom1a debido a esta situaci3n. Para poder acceder ellas, utilizar1a la **t1cnica de muestreo del informante clave**, que seg1n Taylor (1986) “es una persona capaz de ayudar al investigador, convirti1ndose en una fuente importante de informaci3n y a la vez les va abriendo el acceso a nuevas personas y a nuevos escenarios”. En nuestro caso, se realizar1a el contacto con la directora del Hogar los Ceibos de la Fundaci3n Coanil, v1a e-mail, donde se le enviar1a informaci3n acerca de la investigaci3n que se quiere llevar a cabo y solicitando una reuni3n con ella para exponer nuestro proyecto. De esta manera, la directora, conociendo los objetivos de este, se le solicitar1a formalmente el permiso para acceder a las cuidadoras de trato directo de NNA con discapacidad intelectual. Es por esto que se utilizar1a tambi1n **el tipo de muestreo de bola de nieve**, que consiste pedir a los informantes que recomienden a posibles participantes (Mart1n-Crespo & Salamanca, 2007), es decir todo lo anteriormente descrito.

3. T1cnicas de producci3n de informaci3n

Las t1cnicas de producci3n de informaci3n que se utilizar1n para el desarrollo de esta investigaci3n ser1n en base a los objetivos anteriormente planteados, siendo la base de la recolecci3n de informaci3n la entrevista semiestructurada (ANEXO 1), la cual se define como un trabajo de planificaci3n, donde se elabora un gui3n que determine aquella informaci3n tem1tica que se quiere obtener, donde asimismo existe la posibilidad de realizar preguntas abiertas durante el transcurso de la misma en relaci3n a los temas, adem1s de permitir al entrevistado la posibilidad de realizar matices en sus respuestas

que doten de un valor añadido a la información que dé (García, Martínez, Martín, & Sánchez., s/a). Por consiguiente, esta técnica se utilizará con el fin de que las cuidadoras de la Fundación Coanil puedan brindarnos información de forma medianamente libre y puedan expresarse de mejor manera ante nuestras interrogantes en relación al concepto de autonomía que presentan, su discurso respecto a cuidado y protección y finalmente su rol en relación a las prácticas efectivas sobre protección y cuidado.

4. Técnicas y procedimientos de análisis de información

El siguiente apartado busca describir el modo en que la información será organizada para su posterior análisis. Para efectos de **analizar la información**, es que realizaremos un Análisis Crítico del Discurso (ACD, en adelante), entendido como una estrategia para aproximarse a los discursos, que evalúa tanto el contenido del habla, como el tema a tratar y su organización social más que lingüística (Edward & Potter, 1992).

Los discursos, pero también los análisis que de ellos nacen, son considerados prácticas sociales, dado que ejercen una clara influencia sobre nuestro hablar cotidiano. En el discurso la presencia de quien habla es la muestra pura de sus diversos puntos de vista, de sus actitudes y valores obtenidos de la propia cultura y experiencia, y de sus objetivos en la interacción con el tema en particular. Los hablantes construyen el discurso como una manera particular de representación de los acontecimientos, de las relaciones sociales, y de nosotros mismos. (Íñiguez, 2011).

Consiguientemente es aquí donde el lenguaje se ha constituido como referente principal y determinante de todo el ámbito mental, representativo y de conocimiento, debido a que es lo que inicia todo proceso discursivo. Dentro de este proceso se encuentra quien habla

o expresa el discurso y el analista, el cual se convierte en artífice a través de la implicación de aquello que estudia. Obviamente, estas nuevas miradas, nuevas formas de indagar, nuevas formas de enfocar los objetos de estudios, suponen el cambio de perspectiva en la interrogación, el prescindir de lo dado por descontado y, en definitiva, asumir una postura problematizadora, que permita abrir nuevas perspectivas de estudio. (Íñiguez, 2011).

En otras palabras, se busca analizar todo aquello que se dice, donde es el investigador el que asume una postura crítica y problematizadora que permite nuevas perspectivas de estudio y objetos de investigación. Es por lo anterior que el foco son las acciones, situaciones y procesos sociales específicos. Por lo que finalmente, esta técnica nos permitirá indagar sobre la noción de protección y cuidado que poseen las cuidadoras de NNA con discapacidad intelectual, además de la noción de autonomía y las prácticas efectivas en relación a ésta, realizadas específicamente al interior de los hogares de la Fundación Coanil.

Los discursos serán analizados, posteriormente a las transcripciones de la información obtenida, mediante ejes temáticos con sus respectivos tópicos y citas, de esta forma es posible rescatar los hechos más relevantes entregados por los diversos discursos, y visualizar en ellos los procesos sociales en cuestión.

Se utilizará además para el ACD, el Modelo tridimensional de Norman Fairclough, el cual define el discurso como un lenguaje que hace referencia a la práctica social, este discurso contribuye a modelar las relaciones sociales interpersonales, poniendo en circulación las representaciones y creencias acerca de la realidad y la construcción de la identidad social. Lo anterior será por medio del corpus, el cual está conformado por un

set de materiales como las fuentes primarias de información, en este caso, las entrevistas realizadas a las cuidadoras. Por otro lado las fuentes secundarias que utilizaremos para producir las relaciones de intertextualidad corresponden a las Bases técnicas específicas: Modalidad residencias de protección para NNA con discapacidad y Bases técnicas: Centros residenciales de protección para NNA con discapacidad mental grave y profunda; y programa adosado para la intervención residencial RAD/PER. Dado que se requiere de un sustento estatal que represente y ejecute parámetros pertinentes y fundamentales para el problema de investigación. Estas bases son establecidas a nivel del Servicio Nacional de Menores.

Por último el Catálogo de competencias hogares Fundación Coanil, el cual describe las funciones y habilidades requeridas para el puesto de trabajo como cuidadoras. Estos tres documentos sustentan la investigación en cuanto al análisis crítico del discurso, fundamentado en el modelo tridimensional, el cual propone tres niveles: primero se encuentra el nivel textual o análisis lingüístico, el que le da sentido, identidad y representación a las entrevistas realizadas a las cuidadoras. Luego se encuentra el nivel de práctica discursiva, la cual comprenderemos como análisis intertextual, dando lugar a recursos discursivos y textos de los cuales ha sido producido, o en otras palabras, la relación entre entrevistas y los documentos anteriormente mencionados. Finalmente el tercer nivel de práctica social, comprendida como el análisis social, que depende de la situación, institución y estructura social en el momento determinado, en este apartado se da lugar a las relaciones sociales y los discursos, es decir, la relación entre los discursos de las cuidadoras, los documentos y sustento teórico. En este punto se destaca el modo en que los sujetos producen e interpretan.

5. Consideraciones éticas

Para llevar a cabo las entrevistas, se les entregará a las cuidadoras de trato directo un consentimiento informado (ANEXO IV), el cual garantiza que estas han expresado voluntariamente su intención de participar en nuestro proceso de seminario de título. En este irán estipuladas las consideraciones éticas, tales como el registro de voz mediante material de audio para facilitar la recopilación de información y posteriormente llevar a cabo el futuro análisis de esta. Además de que las participantes se podrán retirar de forma espontánea de la entrevista en el momento que consideren pertinente. Finalmente, como investigadoras nos comprometemos a utilizar esa información para fines netamente académicos; y luego de finalizado el proceso de seminario de título se eliminará el material de audio, además de proteger la identidad individual de las cuidadoras de trato directo en todo momento y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en dicho documento.

IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo se exponen los resultados de la investigación, los cuales fueron analizados por medio de la técnica de Análisis Crítico del Discurso, lo que se llevó a cabo a través de entrevistas que fueron realizadas a cuidadoras de trato directo de la Fundación COANIL Los Ceibos, en relación a sus discursos respecto a conceptos como: autonomía, independencia, protección, cuidado y educación, con el fin de responder a nuestra pregunta de investigación: “¿Cuáles son los discursos construidos por las cuidadoras de trato directo en relación a la noción de protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes (NNA), en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional?”.

Para efectos de nuestro análisis, la información producida se articulará en tres ejes temáticos fundamentales, los cuales son: la ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras, la confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado y la percepción de educación desde el rol y función de cuidadora, con sus respectivos tópicos (ANEXO V).

1. La ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras.

Las instituciones sociales se ven influenciadas por fases históricas que determinan y constituyen su discurso tanto en el perfil de la institución, como en la subjetividad de los funcionarios y trabajadores de dicho establecimiento. Entendiendo el propio contexto proteccional como determinante en la construcción concreta de significados, y cómo a su

vez este mismo contexto es capaz de alterar incluso el significado del mensaje (Íñiguez, 2011).

En fundación Coanil existe un sistema entre posiciones sociales, traducidas como patrones de conducta agrupados a través del tiempo, por ende estructuras sociales (Íñiguez, 2011), donde los funcionarios que mayor cercanía tienen con los NNA dentro de las residencias, son principalmente las cuidadoras de trato directo, cuya influencia finalmente será determinante en la conformación del NNA y posterior reincorporación a un núcleo familiar o familia extensa.

Además, existen diferencias netamente conceptuales entre lo que refieren las cuidadoras, ya que es posible visualizar que algunas de ellas potencian la autonomía de los NNA, así como otras que lo invisibilizan y aluden a una situación de salud específicamente. Siendo esto mismo lo que ocurre con el concepto de independencia, si bien este término para ellas es mayormente comprendido, lo ven desde dos aristas completamente diferentes. Una de ellas es relacionarlo a la independencia en términos económicos, mientras que la otra radica principalmente en reconocer que algunos de los NNA residentes de Fundación Coanil Colina, sí son independientes en algún aspecto.

1.1. La invisibilización de la autonomía de los NNA.

Respecto a la invisibilización podemos decir que existen principalmente tres estadios, la estereotipación, violencia simbólica y la deslegitimación (Torrealba & Bastías, 2014). Por lo que nos referimos a esta definición en base al concepto de invisibilización, que serán finalmente instancias en que el discurso de las cuidadoras deslegitime la autonomía de los NNA por su situación de salud particular y/o por ser niños/as, que bajo su criterio

finalmente estarían exentos de este concepto. Aludiendo a que serían ellas las principales encargadas de tomar las decisiones por ellos, ya sea que implique vestuario o alguna otra actividad cotidiana.

Ahora, esta violencia simbólica de la autonomía se ve reflejada en las relaciones de poder, entendida por Foucault como el deseo de dirigir el comportamiento de otros que poseen libertad (Retamal, 2008), las cuales se encuentran establecidas dentro de un contexto institucional, ya que se instaura una relación asimétrica constante entre el personal de la institución y los sujetos, coexistiendo estas diferencias sociales y viéndose representadas posteriormente en el mismo discurso verbal y no verbal.

“Sus decisiones y la independencia es cómo lo mismo, pero acá con nuestros chicos no se puede hacer eso po’, porque ellos no necesitan, por algo nosotros estamos, sino ellos vivirían la vida igual a como la vivimos nosotros, la que vivo yo en mi casa” (E1R4P4)

En esta cita se ve reflejada no tan solo la invisibilización de la autonomía, sino que además explicita que existe una diferencia circunstancial entre las personas que trabajan allí y los NNA, aludiendo a la percepción del otro desde la situación de salud y a las dificultades a desenvolverse como un sujeto social con derechos y subjetividad propia, cayendo en la inanimación continua (Goffman, 2012), ya que la libertad de decisión será determinada por otro y no por sí mismo, donde se visibiliza además a la autonomía como un concepto que solo es propio del adulto y no de los NNA. Puesto que una vez que se pregunta por el concepto, la mayoría de las entrevistadas responde haciendo referencia a sí misma e ignorando que el NNA también pudiese ser un sujeto autónomo.

“De los quince que tengo yo, son cuatro chicos que yo puedo decir de que toman decisiones, o sea, que yo les digo ya tú tienes que hacer esto y ellos lo hacen, pero los demás si uno no les está diciendo nada, ahí se quedan” (E1R3P2)

En esta última cita, ejemplifica que el hecho de que los NNA tomen decisiones, va netamente ligado a las órdenes que las cuidadoras pudiesen ejercer desde su rol. Aludiendo que la autonomía, finalmente consiste en recepcionar y seguir una instrucción dada por una persona adulta.

Ahora, esto más que ser propio de las cuidadoras, se observa en el texto de “Catálogo de competencias hogares Fundación Coanil, Recursos humanos”, el cual asocia la autonomía a una habilidad con la que deben contar las “Educadoras”, pero no necesariamente fomentar en los NNA, lo que se repite en la mayoría de los ítems. Siendo esto parte de la inducción que se le da a la cuidadora previo a su inicio en el rubro como tal. Por lo que podríamos decir, que existe una posibilidad viable de que el origen de la autorreferencia en el concepto de autonomía e invisibilización en los NNA del mismo, sea un altercado generado en el momento de la inducción, donde se explicarían todas las habilidades con las que deben contar fundamentalmente ellas y no en la importancia de su rol como cuidadora de trato directo en la misma autonomía e independencia de los NNA.

1.2. Mirada capitalista de la independencia.

Dentro de la arbitrariedad de estos conceptos, existen diferencias en cuanto a la comprensión de la noción de independencia que tienen las cuidadoras de trato directo.

Uno de ellos, radica al igual que en la autonomía, en la autorreferencia del concepto y en la mirada de la independencia desde un enfoque económico.

“La independencia, o sea, por ejemplo, yo de niña yo empecé, de cuando tuve noción de ser independiente, o sea, eso yo, ser independiente, hacer mis cosas, tener mis cosas, tener un lugar independiente, como yo trabajé, trabajé, compré mi casa, en mi independencia, mío, así yo veo la independencia.” (E5R2P3)

Siendo esto fomentado dentro del proceso de inducción de las cuidadoras, entendiendo que desde su rol es fundamental el mantener los recursos, aparentemente escasos, dentro de las residencias.

Por otro lado, esto no solo es un argumento de cada residencia colaboradora de SENAME, ya que las bases técnicas del año 2013, explicitan que posterior a una desvinculación afectiva paulatina y/o abandono total de sus referentes familiares, le ha significado a SENAME y sus colaboradores asumir sus cuidados más allá de sus atribuciones legales, haciendo énfasis en que los recursos otorgados finalmente por la institución hacía esta población, son netamente facilitados por razones humanitarias o desde la caridad. Considerando que no existirían estas contradicciones si los NNA no tuviesen alguna situación de discapacidad, ya que en ese caso, sí les correspondería, lo que los encasilla aún más en una población claramente invisibilizada en una sociedad que ya carece de las oportunidades suficientes determinadas por el contexto social que limita constantemente su participación.

Sin mencionar que además, al limitar estas posibilidades se fomenta y valora el acceso a los procesos concursables y la autogestión con el objetivo de lograr aumentar los

ingresos dentro de las residencias, lo que los obliga a postular y competir entre colaboradores, viéndose finalmente como un beneficio y no un derecho de los NNA. A lo que las cuidadoras posteriormente asocian como independencia, al hecho concreto de tener más recursos e ingresos para sus respectivas residencias, creyendo que así dependerán en menor medida de un otro. Sin embargo, existe una dependencia total a la autogestión de las residencias con grandes empresas, solicitando recursos a privados, lo que en ellos mismos fomenta el capitalismo cultural, comprendiendo que está centrado en la economía de libre mercado, donde cada individuo es quien debe encontrar sus límites (Vargas, 2007). En este caso la competencia entre privados y cómo su imagen se ve fortalecida por colaborar con NNA en situación de discapacidad, lo que genera mayor fidelidad entre potenciales compradores apelando al NNA como objeto de caridad y sujeto de asistencia, lo que finalmente cae en exclusión y discriminación (Palacios, 2008).

“Antes había mucha eeh... necesidad, muchas. Ahora los chicos comparando en el año que llegué, en el año 90. Ahora el 2016 los chicos tienen todo, tienen todo todo todo. Eso se nota que el hogar han surgido, se han independizado en ese sentido en todo... en las cosas de vestimenta, en todo, en todo mi amor, en material en toda esa onda, porque antes era muy pobre” (E2R2P4)

Importancia y discurso que no es solo parte de la misma institución, sino que es transmitido posteriormente en la subjetividad de las cuidadoras, las que finalmente otorgan gran importancia a los recursos, asociándolo a la independencia. Concepto que es totalmente contradictorio, ya que para obtener sus recursos se vuelven totalmente dependientes de los privados y colaboradores.

1.3. Reconocimiento de la independencia de los NNA.

Por otro lado, es en esta misma arbitrariedad de los conceptos antes mencionados, que se encuentra el otro lado de la independencia, donde posterior a guiar a las cuidadoras a que lleven este concepto a los niños/as y no lo autorefieran, logran comprender en mayor medida esta palabra en comparación con el término de autonomía, donde consiguen inmediatamente asociarlo a Actividades de la vida diaria básica (AVDB), de los NNA como el vestuario, alimentación, manejo vesical e intestinal principalmente.

“(…) si yo le dejo la ropa ella se va a vestir sola. Y la mayoría come solos, en ese sentido de todos la A. es la que más es independiente.” (E3R6P4)

Es entonces el término independencia el más conocido por las cuidadoras de trato directo, lo cual termina siendo muy provechoso para los NNA, ya que si bien se encuentra inmerso dentro de un contexto único y monótono, el poder proporcionar apoyos para mejorar su independencia, relaciones interpersonales y así contribuir en su entorno y bienestar personal (Cuairán, Laparra, Arnedo & Loitegui, 2009). Lo que los ayudaría posteriormente a desenvolverse de mejor manera en un contexto natural, fuera de la residencia, si lo asociamos principalmente a su reinserción al núcleo familiar o transición a la vida adulta en caso de abandono por parte de la familia. Este refuerzo les proporcionaría más y mejores herramientas que pudiesen de alguna forma fomentar su participación social y evitar la suerte de dificultades a nivel social a la que muchas veces se ven sometidas las personas con discapacidad intelectual, donde son estigmatizados desde el prejuicio de su “incapacidad” para realizar actividades como el común de las personas o desenvolverse de forma óptima y efectiva. Siendo esto un avance a nivel social desde la misma práctica, donde las personas comprenderían que la situación de

discapacidad no determina la vida del sujeto en cuestión, lo que fomentaría la desnaturalización de estos prejuicios sociales.

Ahora, este concepto es también infundado en las bases técnicas de las residencias para NNA con discapacidad mental (2013), las que aluden a la importancia de la preparación de los NNA en situación de discapacidad hacia la vida independiente. Con el mismo objetivo desde un enfoque inclusivo, que apela a la aceptación de la diversidad, introduciendo el reconocimiento de la autonomía e independencia individual de los NNA, valorando su dignidad intrínseca, sus aportes y todos sus derechos (SENAME, 2013). Además, de referirse al derecho de proveerles ajustes o adaptaciones que faciliten su participación en su contexto habitual.

“Porque ellos ya ahora se bañan, se secan, eso sí hay que supervisarle’ porque se dejan acá, no se secan bien, pero tú les dejas el pijama ahí y se lo ponen y el zapato, estamos reforzando más la parte porque siempre se lo ponen al revés” (E2R1P6)

Por lo que se destaca la labor de las cuidadoras a no solo proveer los cuidados básicos, sino que a su participación directa en fomentar la independencia de los NNA, siendo esto establecido también como parte de las bases técnicas de las residencias. Lo que en conjunto podrían contribuir a una transformación social respecto al concepto de discapacidad.

1.4. Cuidadora como potenciadora de la autonomía de los NNA.

En términos de independencia, esta resulta ser fundamental para desenvolverse en un contexto social, sin embargo para una participación social en su totalidad, es primordial

que la persona en situación de discapacidad pueda tomar sus propias determinaciones y opinar respecto a diversas temáticas que lo involucren. Es por esto que la importancia no solo radica finalmente en términos de independencia, sino que a su vez la autonomía resultará vital, ya que corresponde a la capacidad inherente del ser humano para realizar elecciones y tomar decisiones personales (Guajardo, Albuquerque & Díaz, 2016).

En el caso de las cuidadoras de trato directo, existen algunas de ellas que dentro de esta ambigüedad del concepto sí logran fomentar de manera consciente o no la autonomía en los NNA.

“Por ejemplo, en el caso de la J., de repente yo le digo, “¿querí ésta?” y me dice que no, que no quiere esa polera, que no quiere ponérsela. “ya, ¿y esta?” “sí”. Entonces se pone lo que ella quiere.” (E5R5P13)

Cabe destacar, que cuando se refieren finalmente a conceptos propios de la autonomía, aluden al igual que con el concepto de independencia a las AVD básicas de los NNA, principalmente la elección de la vestimenta. Lo cual es coherente con el “catálogo de Competencias Hogares Fundación Coanil”, el que hace énfasis en que dentro del rol de las cuidadoras ellas deben favorecer la generación y fortalecimiento de recursos personales para la autonomía, de acuerdo a la etapa de desarrollo de los residentes, lo que intenciona la participación en su vida diaria y cotidianidad en general. Sin embargo, es importante destacar que las instancias para fomentar su autonomía son escasas, ya que velar por los intereses de todos los residentes resulta finalmente muy complejo en términos de tiempo o edad principalmente.

“(…) En la casa tres. C. por ejemplo, dice que no le gustan estos pantalones y uno le dice, “ya, cual te quieres poner” y ella dice “los azules”, “ya, anda al ropero y saca los que tú quieras”. A ella la dejamos porque es más grande, pero a los chiquititos no.” (E4R3P1)

Es por esto que a pesar de los inconvenientes es importante permitir y fomentar instancias de autonomía en los NNA, sobre todo considerando las escasas oportunidades para tomar decisiones que tienen dado por la propia rigidez del contexto proteccional, lo que posteriormente perjudicaría el proceso para ser un adulto autónomo y participe de la sociedad.

2. La confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado.

La acción de proteger se encuentra presente cuando tenemos alguien en desventaja, débil y sin herramientas, el cual debemos defender. Esto se ve mucho cuando hablamos de niños y personas en situación de discapacidad, quienes frente a la sociedad se encuentran en total y absoluta desventaja. La protección nace para asegurar el mayor bienestar posible a un grupo puntual desfavorecido o vulnerado. Por lo tanto, la responsabilidad de proteger lleva consigo un mensaje de intervención en socorro de víctimas o posibles víctimas de serias violaciones de derechos humanos (Añaños, M., 2009).

Cabe destacar que los NNA que presentan algún tipo de discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de discapacidad que presente, el lugar de residencia y la cultura o clase a la cual pertenecen (UNICEF, 2013).

En los relatos analizados fue posible ver cómo el concepto de protección es sinónimo al de cuidado o la comprensión de estos es desorganizada, dada que para algunas el proteger es cuidar y viceversa.

En nuestra investigación se comprende el proteger como resguardar a una persona de un peligro y el cuidar como poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo. (RAE, 2016).

2.1. Autodenominación del rol de madre en relación a la función de cuidadora.

Para las cuidadoras de trato directo, el hecho de estar en el cotidiano de los NNA, otorgarles alimentación, realizar tareas de higiene personal, estar ante enfermedades o malestares y generar vínculos con cada uno de ellos, las hace sentir parte de la vida de los NNA y por lo tanto, su madre. Rol identificado por la mayoría de las cuidadoras, quienes se sienten y visualizan como las generadoras de hábitos, rutinas, valores, modales, entre otros. Además de cuidar y educar a los niños y niñas, dado que todas estas herramientas antes mencionadas las entrega una madre. Ellas a pesar de conocer a grandes rasgos sus funciones dentro de la institución y los límites de estas, no pueden dejar de lado el vínculo y apego que generan al compartir día a día con los niños y niñas. Incluso, cabe destacar que mencionan no poseer sentido de pertenencia en cuanto al rol de educadora, sino más bien madres y dueñas de casa.

“Yo soy mamá para ello’, no soy una educadora, porque yo sé cuándo el niño está enfermo’, se cuando el niño está decaído’, algo le pasa a este chiquillo, está con fiebre, esta malo pa’ comer, le duele la guatita, o el niño no habla me hace “mmm” porque al niño le duele aquí, “mmm” le duele una patita. Yo soy mamá pa’ ello.’.”(E4R7P7)

Este rol autodenominado por las propias cuidadoras se da por medio del cuidado y protección que entregan periódicamente a los NNA. Dado que el objetivo principal de que un niño/a se encuentre en un contexto proteccional es para promover la defensa de los derechos, suplir sus necesidades y contribuir a su desarrollo (UNICEF, S/A). Ellas se centran en las necesidades básicas principalmente, donde facilitan cada una de las actividades básicas de la vida diaria del niño/a como una madre lo realiza con sus hijos/as.

“Después lo llegamos a, a arreglar para que vayan ma’ presentaito’, limpiándole su carita, echándole colonia, que se vaya como un niño, como un hijo mío, que yo lo mando pal colegio” (E1R1P11)

Además, mencionan que los propios niños y niñas las reconocen como tal al recurrir a ellas ante cualquier circunstancia y por consiguiente ser su imagen materna en el hogar.

“Mamá, sí, yo soy mamá de momento que el niño me dice “me duele aquí” yo soy su mamá po’, o porque él me esté esperando en la ventana cuando recibo el turno “viene mi mamá”, o sea eso para mí eso me llena” (E4R8P7)

Se relaciona también a la cantidad de años que ellas llevan trabajando en la residencia junto a las y los niños, como lo que genera un fuerte vínculo y apego con ellos.

“Entonces son hartos años de experiencia y uno ya después los empieza como a querer como a hijos a ellos. Es como que a mi hijo le peguen, a mi hijo le hagan algo, es lo mismo” (E5R5P5)

Desde el inicio de la investigación es que decidimos utilizar el término de cuidadora de trato directo, ya que consideramos pertinente que la labor propiamente tal de cada una de las personas que están diariamente con los NNA, cumplen más bien un rol de cuidar al otro, siendo las principales entes y generadoras de cultura, hábitos, roles, entre otros. Este se ve potenciado en el discurso que presentan las cuidadoras, ya que al considerarse madres, no solo cuidan del otro, sino que también protegen, educan y les entregan afecto en la medida que consideran necesario.

Desde la institución en cambio, las cuidadoras son consideradas y visualizadas como educadoras de trato directo, lo que nos llama la atención, debido a que ese término está ligado a la noción de educación y por consiguiente a una función más bien pedagógica, es decir, transmitir y compartir un conocimiento, lo que hace parecer que el objetivo de la fundación es que las cuidadoras eduquen, que en el fondo no está muy lejos de la realidad, solo que las cuidadoras no solo educan en cuanto a formar a una persona, sino también a configurar a otro de acuerdo a lo que se considera correcto según la cultura de cada una de ellas.

En consecuencia, estas diversas formas de ver a estas generadoras de sujetos, es más bien dependiendo del punto desde donde se miren, ya sea como madres, cuidadoras o educadoras, son las agentes cruciales en el proceso de desarrollo y crecimiento de los NNA, siendo fundamentales en su vida sin lugar a dudas, ya que construyen al otro por medio de la propia significación y conformación.

Dentro de las competencias técnicas que debe tener una cuidadora, se especifican labores de colaborar en habituación de los niños/as, apoyarlo y educarlos, asistir aseo personal e intervenir en situaciones de crisis a grandes rasgos. Pero no es posible ver la existencia de competencias en cuanto al cuidado o el cuidar de un tercero, ni tampoco que se describa acerca de los vínculos que se generan entre cuidadora y niño, mucho menos sobre un rol específico, dado que para la Fundación son solo educadoras, no agentes de crianza o madres. Por lo que se logra visualizar un abismo de diferencias entre la realidad cotidiana de las cuidadoras con el Catálogo de competencias, descrito para orientar y regir a estas.

2.2. Protección circunstancial de los NNA en el contexto institucional.

En el discurso de las cuidadoras está visible mayormente el cuidar del NNA en cuanto al riesgo de caídas, ya sea en el patio como en la ducha, nombrado por la mayoría de ellas como accidentes. Por otro lado, se encuentra el riesgo a enfermarse, por lo que la forma de proteger es inhibiendo la exposición a virus o bacterias, además de promover los factores modificables causantes de alguna enfermedad transitoria. Se menciona también por parte de las cuidadoras, un alto riesgo a daños que presentan los NNA, principalmente daños físicos, en el caso de violencia por parte de terceros, asociado a sus pares y el juego, también en cuanto a pequeños conflictos de interés entre ellos. Además de existir un daño asociado al generado por parte de los adultos de la residencia, específicamente en temas de abuso sexual.

“(…) para mí la protección es eso que no les pase nada, que no se dañen entre ellos mismos, que de repente las mismas comidas se mantengan, no sé. Protegerlos de las

comidas, que no se golpeen, para mí eso es protección, protegerlos a los chiquititos.”
(E3R2P6)

Lo anterior genera una disyuntiva en cuanto al discurso de las cuidadoras de trato directo y lo establecido en las bases técnicas, dado que no se encuentra presente en el discurso la causa por la que los NNA se encuentran ahí, la vulneración de sus derechos, como se muestra explícitamente en el siguiente párrafo de las bases técnicas de las residencias para NNA con discapacidad mental grave o profunda (2013):

La línea de acción programática centros Residenciales, forma parte del compromiso de Estado de brindar protección a NNA en situación de desprotección que han sido privados de cuidados parentales, mediante una resolución judicial basada en el interés superior del niño, que consiste en integrar transitoriamente en un centro residencial aquellos NNA, que productor de grave vulneración de derechos deben ser separados de su grupo familiar de origen, esto mientras se realizan las acciones para restablecer su derecho a vivir en familia y comunidad.

Frente a esto, la protección que entregan las cuidadoras es netamente circunstancial en base a las situaciones cotidianas que vivencian cada uno de los NNA. No existe una problematización acerca de que ellas están ahí en vista a la protección de los derechos de NNA que han sido vulnerados.

Cabe destacar, la protección que deben facilitar las cuidadoras es solo momentánea, mientras se define su situación familiar y se restituyen sus derechos, particularmente el derecho a vivir en una familia en forma estable. Lo anterior no es visualizado por las cuidadoras, dado que en su discurso no hay una concepción de que los NNA se

encuentran en la residencia de manera momentánea ni tampoco que la protección que ellas ejecutan como rol es principalmente dado a la vulneración de derechos de los NNA. Sino que podrían permanecer a lo largo de toda su vida en la residencia, sin problematización acerca de esto.

El tiempo de permanencia en dicha residencia va a depender de la resolución a la que haya llegado del Tribunal y según el criterio del juez. Por otro lado, también se agrega que no es conveniente prolongar la permanencia por más de un año, sin embargo, podrá renovarse en esos mismos términos y condiciones, mientras subsista la causal que le dio lugar y el tribunal así lo determine. (Gobierno de Chile, s/a). Pero en el caso de que la problemática familiar que llevó al NNA a esta institución, no mejore en ese año, ni en el año siguiente, ni en un periodo de 4 años, ¿qué se hace para solucionarla? ¿Quién se hace cargo mejorarla? y más importante aún ¿qué pasa con el NNA en relación a la noción de protección y cuidado pero parental?

Se desconoce además, que cada niño requiere un cuidado especializado de acuerdo al daño asociado a la ausencia y/o debilidad de la capacidad de protección y competencia parental de la persona adulta que estuvo a cargo de sus cuidados previo al ingreso, esto mencionado por las bases técnicas de, que en el discurso de las cuidadoras solo está presente la protección circunstancial del NNA sin ser esta especializada de cada niño según las falencias parentales y de apego que éste presente.

Los niños que ingresan a una residencia es por diversas causales, principalmente la vulneración de derechos en tanto lo económico, político y social. Para nosotras es una problemática a nivel social donde se debe desnaturalizar el hecho que un NNA quede sin hogar y por lo tanto con un alto grado de desapego, dificultades en la construcción

socio-histórica y colectiva como sujetos, además del debilitamiento de vínculos, valores, hábitos, rutina, símbolos y significados. Dentro del discurso de las cuidadoras no se observan vestigios de problematización en cuanto a la percepción de los NNA que se encuentran bajo su cuidado con la pragmática vulneración de derechos que los trajo hasta ahí, ni sobre su desestructuración de la percepción propia y del otro en cuanto al apego y afectos.

En el caso de Chile, existe una lucha para promover la desinstitucionalización y evitar la separación de los niños/as de sus familias. Sin embargo, el número absoluto de niños asistidos por el SENAME y colaboradores sigue en aumento. Lo mismo ocurre con la institución Coanil, la cual año tras año recibe una gran cantidad de niños en situación de discapacidad en circunstancia de abandono y vulneración de derechos. Finalmente y en relación a esta problemática del abandono, encontramos que la discapacidad es otra de las causas y en consecuencia la posterior necesidad de protección. Esto a su vez se puede relacionar con discriminación por parte de los padres. Los NNA que presentan algún tipo de discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de discapacidad que presente, el lugar de residencia y la cultura o clase a la cual pertenecen (UNICEF, 2013).

Si bien existe este marco regulatorio, es poco específico, ya que si bien su objetivo es la protección del NNA, haciendo énfasis en el nivel de calidad de vida, atención personalizada, favorecer y fortalecer autonomía, y por último el resguardo de los derechos de los NNA con discapacidad (Gobierno de Chile, s/a), no existe información acerca del proceso que recibe la familia, respecto a la mejora de la problemática en su dinámica familiar para lograr la reunificación que plantea este marco.

2.3. Cuidado relacionado a sus necesidades básicas.

En el discurso de las cuidadoras, está presente el cuidado de los NNA, principalmente relacionado a otorgar alimentación saludable, aseo e higiene personal, una óptima salud por medio de medicamentos en casos de enfermedad, acompañarlos a controles médicos con redes locales de salud y llevarlos al colegio, atención frente a malestares, prevención de caídas, arreglo personal. Todo lo anterior corresponde a actividades de la vida diaria básicas de los NNA que estén cubiertas por las cuidadoras. Estas, se muestran dedicadas en estas labores a lo largo de todo el turno, principalmente a la hora de llevar a los niños al colegio, que estos estén en condiciones óptimas para ingresar a la jornada escolar. Como se muestra a continuación en el relato de una de las cuidadoras:

“(...) los cuidados del niño por ejemplo preocuparse de bañarlo bien, preocuparse de que anden limpios, preocuparse de que coma, preocuparse si está enfermo. Pienso que eso es una cuidadora, que se preocupe de la persona.” (E5R2P11)

“Viendo que no le pasa nada, dándole su alimentación como corresponde en los horarios que corresponde, eeh... bañarlo’ que también es un cuidado, el alimentarlo como te digo, el llevarlo al colegio y estar en sus controles” (E2R4P9)

En cuanto a las bases técnicas, existe coherencia, dado que menciona que se proporciona alojamiento, alimentación, abrigo, recreación, asegurar acceso a la educación, salud y a los demás servicios necesarios para su bienestar y desarrollo.

Pero a pesar de lo anterior, se visualiza que solo el cuidado está basado a cubrir las necesidades básicas y AVDB, y no según lo establecido en las bases técnicas (2013) que

mencionan la satisfacción de sus necesidades biopsicosociales y de seguridad atendidas bajo estándares mínimos de calidad, en un espacio reparador y con los ajustes razonables pertinentes a su rango etario y necesidades especiales. Siendo alarmante la falta de consideración de los aspectos más psicosociales, y no tan solo AVDB, como lo es la sociabilización de los NNA con la comunidad y con el entorno social en el cual se encuentra la residencia, dado que está ubicado tanto el hogar como la escuela en el mismo terreno, alejados de la comunidad, de vecinos o residentes de la comuna, donde no tienen oportunidad para participar en ningún tipo de actividad comunitaria, ya sea dentro del sector como fuera de este.

En oposición a lo anterior, es importante destacar que los NNA que llegan a la residencia es porque han perdido el cuidado por parte de sus padres, por lo que otra persona externa a su núcleo familiar -en este caso las cuidadoras- debe hacerse cargo de sus necesidades, supliendo esta falta de cuidado y al mismo tiempo vinculándose con el NNA.

Cabe destacar, que para la institución el principal apoyo otorgado hacia los NNA, no es el cuidar, sino habilitar en cuanto a competencias para la vida autónoma o independiente, desde una mirada de productividad y transformación, propia del sistema social en el cual nos encontramos hoy en día.

En suma, es relevante dimensionar el hecho de que la normativa establecida habla del derecho que tiene el niño en cuanto a la educación y la salud, procesos propios de todo ser humano, que las cuidadoras naturalizan como tal, al facilitar de cierta manera este cumplimiento de los derechos de los NNA en la residencia, sin embargo se establece

más como un deber desde su rol, que por resguardar los derechos propios de los niños/as.

3. Percepción de educación desde el rol y función de cuidadora.

Para poder comprender la visión que tienen las cuidadoras del rol que se atribuyen de “educadora de trato directo”, fue necesario que las entrevistadas definieran lo que entienden por este concepto de educadora. Donde nos encontramos con diferentes miradas, algunas de ellas es:

“Educadora es como enseñarles, enseñarles a comer, a cepillarse los dientes...”
(E3R6P7)

“...para mi educación es respetar a todas las personas que estén a mi alrededor, una (...) es saludar, es despedirse, pedir por favor, pedir permiso...” (E1R6P7)

“... educación, que vayan al colegio, que tienen que aprender (E3R8P9).

Llevando esto a las prácticas efectivas, cuando se les preguntaba a las cuidadoras acerca de sus roles y funciones específicas dentro de la fundación, ellas referían que era cuidar y enseñarles a los NNA, por lo que se ve una confusión entre estas nociones de cuidado y educación, ya que de acuerdo a lo expuesto en el marco teórico, el término de educación está ligado a una función más bien pedagógica, es decir, transmitir y compartir un conocimiento, lo que hace parecer que el objetivo de la fundación es que las cuidadoras eduquen, siendo crucial la demanda de protección y cuidado. Entendiendo

protección como la ausencia de daño, resguardar a una persona de un perjuicio o peligro (RAE, 2014), y el cuidado relacionado a cubrir las necesidades básicas de las personas.

Finalmente, es por esto que desde ahí, es que nacen dos tópicos de acuerdo a las respuestas recibidas, donde se puede observar la mirada reduccionista de las cuidadoras acerca del aprendizaje en relación a la situación de salud de los NNA y una construcción de hábitos en la cotidianidad de los NNA por parte de las cuidadoras.

3.1. Mirada reduccionista de las cuidadoras acerca del aprendizaje en relación a la situación de salud de los NNA.

Al hablar de mirada reduccionista de las cuidadoras, nos referimos a que éstas, tienden a enfocarse en la situación de salud de los NNA y su expresión concreta en la cotidianidad, enfatizando en las dificultades que esta situación genera en el aprendizaje como por ejemplo:

“...entonces tampoco hay como un incentivo, una motivación pa’ que los chiquillos puedan aprender. Porque supongamos ya, uno le puede ir enseñando de a poco, pero tampoco tienen como la capacidad de saber hacerlo, ¿cachay?” (E6R1P12)

“Por ejemplo que niños que no entienden, como él por ejemplo (señala a un joven), él no entiende lo que es proteger o no entienden nada po’...” (E7R2P5)

“Educadora, bueno, a ver, educadora para mí es ser una mamá, primero que todo, enseñarle, lo poco y nada que ellos pueden entender a hacer las cosas bien, a cuidarse” (E1R3P6)

Donde se naturaliza el hecho de que los NNA no aprenden debido a presentar una situación de discapacidad, que no presentan una motivación para poder aprender o que definitivamente no logran comprender debido a esta situación, subestimando sus capacidades de comprensión.

De igual manera, este reduccionismo se puede ver manifestado en las bases técnicas específicas de residencias para NNA con discapacidad mental (2013), donde expresa el abordaje de su situación de modo integral de forma que se resguarde el derecho a sus necesidades derivadas de su tipo o grado de discapacidad, donde el foco está planteado específicamente en la situación de discapacidad y las necesidades derivada de ésta, de acuerdo al tipo o grado que genera esta situación, mientras que podría ser un abordaje más transversal, independiente de la discapacidad, para lograr una transformación de la realidad.

Las cuidadoras y las bases técnicas generan una percepción del NNA, a los cuales le atribuyen significados, que están ligados a un carácter histórico desde el modelo rehabilitador de la discapacidad, donde la visión está en que existe una persona imprescindible a rehabilitar, ya sea psíquica, física, mental o sensorialmente, generando en la sociedad cierto grado de conciencia y reconocimiento hacia el otro, el cual se encuentra en desventaja frente a la sociedad y lo visualiza como una persona que debe ser reparada en busca de lo normal y lo común (Palacios, 2008), lo que se ve reflejado en las bases técnicas específicas: modalidad residencias para la protección de NNA con discapacidad (s/a) , donde el 100% de los NNA residiendo en el centro son estimulados y preparados, para la auto-valencia de acuerdo a sus condiciones, buscando la normalización de estos.

Otra manera de ver el reduccionismo de las cuidadoras es que en ocasiones para expresarse a un NNA, lo realizan desde la situación de salud misma y no como portador de esta, como por ejemplo:

“Ya, esta es la hora de acostarse y se van acostar, pero los otros uno tiene que llevarlos, porque ellos no (...), como le digo, uno que es silla de ruedas, el otro cieguito, el otro entre como ciego y ve, de, ve diferencia de algo, pero bien poco” (E1R3P12).

“Sus decisiones y la independencia es cómo lo mismo, pero acá con nuestros chicos no se puede hacer eso po’ porque ellos no necesitan, por algo nosotros estamos, sino ellos vivirían la vida igual como la vivimos nosotros, la que yo vivo en mi casa” (E1R4P4)

Estas últimas citas aluden principalmente a la situación de discapacidad desde la subnormalidad, donde no existiría una igualdad de derechos entre el común de las personas y los NNA pertenecientes a éstas residencias.

3.2. Construcción de hábitos en la cotidianidad de los NNA por parte de las cuidadoras.

De acuerdo a la comprensión que tenemos respecto al rol que de las cuidadoras de trato directo, es de cuidar un otro, siendo las principales entes generadoras de cultura, hábitos, roles, entre otros, de acuerdo a la definición declarada en el marco teórico, podemos rescatar del Catálogo de Competencias de los Hogares de Fundación Coanil (s/a), que las competencias de las cuidadoras se dividen en dos grupos, las competencias de gestión, que tiene que ver con proponer cambios y mejoras, colaborar con el

mantenimiento de materiales, equipo e infraestructura, entre otros; y las competencias técnicas, que tienen que ver con colaborar con la habituación de los NNA, apoyar y educar de acuerdo a lo planificado, recibir familias durante visitas, intervenir en situaciones de crisis y asistir aseo y baño personal. Este último, se relaciona directamente con la construcción de hábitos de los NNA, por parte de las cuidadoras, donde pudimos visualizar que su rol va más allá de sólo construir hábitos desde el autocuidado, como lo postula el Catálogo de Competencias, entregar una formación de hábito y autocuidado a través del baño programado para cada niño/a o joven que residen en el hogar o supervisa y/o asiste el baño, entregando las indicaciones específicas para facilitar la adquisición de hábitos mientras se lleva a cabo la limpieza personal. Por consiguiente, de acuerdo a las entrevistas realizadas, las cuidadoras refieren que la construcción de hábitos no es sólo la limpieza personal, sino también en cuanto a la construcción de la rutina como lo es la hora del baño, de la comida, etc, todo relacionado a los quehaceres del hogar.

“Educatora es como enseñarles (...) o que vayan al baño, que aprendan a ir al baño” (E3R6P7);

“o “tía, eh, te ayudo a retirar los vasos” ellos los retiran y si quieren ayudar a lavarlos también lo hacen, la C. le estamos enseñando igual a hacer eso.” (E4R5P2);

“...como que cada cual tiene su labor, R. que recoge los pañales, la C. es la que ayuda a los pijamas, la A. va a buscar al L. y al C. para que los traigan y nosotras los veamos”. (E3R3P5);

“... lo’ niño’ vuelven a las 4 de la tarde, la rutina de lo’ niño’ es obligación luego colgó su mochila, esa es la función del niño, ello’ tienen que hacer eso, no nosotros’ (...).

Porque ante llegaban y tiraban la mochila “no, ute’ tomo la mochila y la dejó ahí.” (E4R3P11),

“Ponte tú, en la mañana los levantai’ y ellos ya saben que se tiene que sacar la ropa para levantarse, saben dónde va la ropa, donde están sus zapatos, entonces eso es como ya (...).” (E6R6P2)

“Ay supongamos, los chiquillos de repente tenían tantas mañas, que no querían comer en la mesa, se ganaban en el sillón o se sentaban en el suelo o lejos ¿cachay? Entonces ahora son las 12:30 supongamos y les toca el almuerzo y digo “ya a la mesa” y todos se sientan a la mesa, no hay ninguno que se queda afuera o sea uno o dos que todavía no se acostumbran al hecho de tener que sentarse a la mesa, pero como que de poquito se están acostumbrando a eso (...).” (E6R3P10)

Desde lo anterior, es posible ver cómo las cuidadoras presentan en su discurso la construcción de hábitos de los NNA, no sólo en el autocuidado, sino que también en actividades del proceso de alimentación, en la formación de roles de los NNA y el sentido de orden dentro de la casa. Además de visualizar hábitos que ya están formados en los niños como sentarse a la mesa a comer en conjunto y en su hora determinada.

V. CONCLUSIONES

Cuando una cuidadora ingresa a una residencia, llega en busca de oportunidades laborales, sin embargo, en ocasiones se desconoce el grupo de personas con el que se relacionará, como las diversas situaciones de salud que se pueden ver enfrentadas, la razón por la cual los NNA ingresan a la residencia y las circunstancias por las cuales se les priva el derecho a un hogar.

El niño/a en situación de discapacidad que ingresa a este contexto proteccional ha vivido la transgresión mayor de los derechos humanos de formas inimaginables. Lo anteriormente mencionado, es tema desconocido para la cuidadora, quien al ingresar solo recibe una inducción sobre la residencia, una evaluación psicológica y luego la explicación de sus labores por medio de la experiencia subjetiva de otra cuidadora con mayor experiencia en el rubro. Ella a pesar de esto, se desempeña de la mejor manera posible, cubriendo las necesidades básicas de este niño/a, protegiéndolo de accidentes y entregándole cariño, dado que a pesar de ser solo un empleo, del cual cumple un horario y recibe un salario, ella desconoce lo fundamental e importante que es su presencia para el niño/a, quien ha perdido la imagen maternal, la figura de apego, y las características propias de un hogar establecido, donde ha dejado de recibir afecto, protección y cuidados. Visualizando a esta nueva figura de apego como quien lo configura y construye como sujeto. Esta cuidadora siente esta interacción y responde percibiendo este vínculo desde un rol maternal, comparando al NNA con sus propios hijos y sintiéndolo parte de su cotidianidad y vida. Es por esto que de acuerdo a la investigación realizada, nuestra pregunta de investigación es ¿Cuáles son los discursos construidos por las cuidadoras de trato directo en relación a la noción de protección y cuidado de niños,

niñas y adolescentes (NNA), en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional?

Es comprensible buscar una explicación a estos hechos, pero son solo la consecuencia de un causal mayor, como la falta de capacitación hacia las cuidadoras, dado que no tienen ningún tipo de inducción acerca del desarrollo de un niño/a o adolescente, sobre los distintos tipos de discapacidad, mucho menos acerca de autonomía e independencia. Es por esto, que es común ver que no se fomenten ni entreguen estas herramientas a los NNA en situación de discapacidad, dado el desconocimiento y la naturalización que presentan frente a las personas en situación de discapacidad en general. Demostrando la visión que se tiene desde la sociedad, que la discapacidad no es otra cosa que una persona sin validez e incapaz. Algo totalmente errado desde nuestro punto de vista, pero que si no se educa a la población, es poco probable que se pueda generar el cambio social.

El ideal sería transformar esta concepción que se tiene hoy en día de las personas en situación de discapacidad, partiendo desde la base de las sujetos que tienen contacto directo con ellos/as, además de conocer a grandes rasgos en qué consiste presentar una discapacidad y cómo proporcionar los apoyos adecuados en cuanto a herramientas y posibilidades.

Lo que ocurre finalmente en un contexto proteccional es debido al desconocimiento de la mirada de discapacidad actual, y la falta de especialización en términos de autonomía e independencia. Siendo estos conceptos engorrosos para las cuidadoras de trato directo, ya que al momento de hablar de la noción de autonomía, la gran mayoría no conoce el concepto o solo lo han oído, pero no tienen una definición exhaustiva. Luego de

proporcionar la definición, logran vislumbrar el concepto, pero atribuido automáticamente a la propia autonomía, y no la capacidad de los NNA de tomar decisiones. Es decir, la invisibilizan en un primer momento, sin embargo, en el relato es posible ver cómo reconocen en la cotidianidad este concepto, a pesar de no tener interiorizada la autonomía como tal.

Del mismo modo, está presente en el discurso de las cuidadoras la mirada capitalista de la independencia, entendida desde el carácter económico y la adquisición de bienes materiales. Pero al momento de relacionarlo con los NNA, se observa la comprensión del concepto, el cual ya no es solo desde una mirada de mercado, sino que ligado a las actividades de la vida diaria básicas. Dado que logran relacionar la dependencia como un concepto opuesto a la independencia, caracterizando a algunos NNA como dependientes al no poder realizar sus actividades cotidianas.

Otros de los conceptos presentes en el discurso de las cuidadoras, son los de protección y cuidado, los cuales logran identificarlos dentro de la cotidianidad de los NNA, pero esta protección sólo llega a ser visualizada como algo netamente circunstancial, es decir, que a los niños/as no les hagan daño, que no tengan accidentes, etc., pero los niños que se encuentran dentro de este contexto, están por una condición de riesgo estructural, para protegerlos de los daños sociales que causaron que ese niño este vulnerado en la actualidad, donde se trabaja en la restitución de los derechos en las residencias.

Lo mencionado anteriormente, hace énfasis a que las cuidadoras toman por causa lo que en realidad es un mero efecto, lo cual se justifica por la falta de inducción recibida, ya que solo conocen a grandes rasgos las competencias técnicas con las que deben contar, lo que no solo contempla la construcción de hábitos desde el autocuidado e higiene

personal, sino que incluye también la formación de roles, sentido de orden, hábitos, modales, entre otros. Por lo que el rol de las cuidadoras es fundamental para el desarrollo de la cotidianidad de los NNA. La relevancia que tiene esto para nosotras es que las cuidadoras no logran comprender la importancia de su rol en el hogar y en el desarrollo de la independencia y autonomía de los NNA para una transición a la vida adulta.

En suma, la función que el Estado considera en el plano de la intervención de los niños/as no alcanza a representarse como una directriz de trabajo, en este caso para las cuidadoras. De manera tal, que aquellas causas que debieran ser visualizadas para evitar una nueva vulneración de sus derechos, no consiguen su cometido. Por lo tanto, es fundamental que quien interviene esté al tanto y perceptivo ante a este tipo de determinantes, ya que debemos considerar que las instituciones sociales surgen y se conforman como tal, a partir de diversas fases históricas que las constituyen y determinan en la actualidad. En el caso de las instituciones cuyos residentes principales son personas en situación de discapacidad, podemos decir que se encuentran totalmente inmersas en lo que respecta la concepción de discapacidad a lo largo de la historia y la construcción del sujeto en sí. Sin embargo, también es posible visualizar la mantención de los vínculos profesional-sujeto desde una relación de poder determinada, específicamente del rol que ocupa el funcionario en el contexto institucional, caracterizándose por la coexistencia visible de estas diferencias sociales, donde el sujeto institucionalizado finalmente es el que pierde su capacidad de decisión sobre su vida cotidiana, a pesar de que hoy en día la definición de discapacidad que se ha instaurado sea desde un Modelo social, el cual hace énfasis en la igualdad de derechos y en la sociedad como limitante en la participación de las PsD. Siendo posteriormente la persona la que no logra integrarse, debido a la existencia de una sociedad poco inclusiva

y carente de oportunidades, ya que si bien el concepto ha evolucionado históricamente, la sociedad se manifiesta y se sitúa desde el neoliberalismo, y por ende la competencia constante entre sujetos partícipes de la sociedad, por obtener mayores ganancias económicas y poder. Lo que claramente otorga menos posibilidades a las PsD, cayendo en la constante exclusión del sujeto.

En otras palabras, la falta de oportunidades y exclusión lleva a la construcción del sujeto desde la vulnerabilidad, desenvolviéndose en un contexto privativo y carente de condiciones sociales equitativas. Lo que posteriormente llevará al NNA en situación de discapacidad intelectual a ser extraído de su núcleo familiar, y llevado a un contexto que no queda exento de vulnerabilidad, sino que cambian estas condiciones en el que desarrollará, donde se establece un ambiente de privación de su capacidad de decisión y/o cayendo en constante asistencialismo, y cuyo agente fundamental dentro del rol de los cuidados principales y vinculación directa, serán las cuidadoras de trato directo, quienes para nosotras no serán ni cuidadora, ni educadora de trato directo, ya que su definición del rol debiera abarcar conceptos de protección, cuidado, educación y una figura de apego transitoria fundamental durante la estadía de los NNA en Coanil.

Por lo que creemos que con inducción y constante capacitación en la temática de discapacidad y desarrollo de la infancia, podrían llegar a ser un agente que proporcione más que cuidados y protección, fomentadoras de la autonomía de los NNA dentro de un contexto proteccional, lo que en conjunto con el equipo de trabajo de la Fundación, obtener mayores logros en lo que respecta la intervención directa con los NNA, no sólo al interior del hogar Los Ceibos, sino que en todas las Fundaciones Coanil. Ya que si bien, una de las limitantes de nuestro estudio fue el centralismo en una sola residencia, creemos que en otras sedes la realidad no está muy ajena al estudio actual, donde se

podrían establecer nuevas y mejores formas de trabajo en pro de la intervención desde la Terapia Ocupacional, debido a que deja en evidencia dónde están las falencias en términos de conocimiento, sobre todo en lo que respecta a los conceptos de independencia y autonomía. Siendo fundamentales en la restitución de los derechos vulnerados de los NNA, ya que podría ser una herramienta no solo para prevenir nuevos daños, sino que además otorgar mejores condiciones hacia una transición a la vida adulta con mayores posibilidades y oportunidades de participación social.

VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Association on intellectual and Developmental Disabilities. (2013). *Discapacidad intelectual*. Recuperado de:

<https://translate.google.cl/translate?hl=es&sl=en&u=http://aaid.org/&prev=search>

Añaños, M. (2009). *La “responsabilidad de proteger” en naciones unidas y la doctrina de la “responsabilidad de proteger”*. Recuperado de:

<https://www.ucm.es/data/cont/media/www/pag-72507/UNISCI%20DP%2021%20-%20MEZA.pdf>

Aquiahuatl, E. (2015). *Metodología de la investigación interdisciplinaria*. Tomo I Investigación Monodisciplinaria. Editorial Ink

Bauman, Z. (2000). *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica de Argentina S.A

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2016). *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Recuperado de:

<http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422#cuidador0>

Child Welfare Information Gateway (2013). *Cómo Funciona el Sistema de Bienestar de Menores*. Recuperado de: <https://www.childwelfare.gov/pubpdfs/spcpswork.pdf>

Chile Crece Contigo. (s/a). *Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo*. Recuperado de: <http://www.crececontigo.gob.cl/sobre-chile-crece-contigo/>

CIPER. (2013). *Crisis en el sistema de protección del SENAME*. Recuperado de: <http://ciperchile.cl/2013/08/27/crisis-en-sistema-de-proteccion-sename-informe-inedito-revela-que-25-de-los-ninos-internados-vive-en-%E2%80%99Criesgo-alto%E2%80%99D/>

Coanil. (s/a). *Residencias*. Recuperado de: <http://www.coanil.cl/index.php?sector=residencias>

Cruz, L. (2011). *La promoción de la autonomía personal en contextos residenciales de protección a la infancia*. Recuperado de: <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/A+R/162.pdf>

Cuairán, O., Laparra, I., Arnedo, A. y Loitegui, A. (2009). *Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual*. Recuperado de: <http://www.revistatog.com/suple/num4/discapacidad.pdf>

Dirección de Presupuestos. (2010). *Informe de la Evaluación de Impacto del Sistema de Protección Integral a la Infancia*. Recuperado de: http://www.dipres.gob.cl/595/articles-119336_doc_pdf.pdf

Estudio Nacional de la Discapacidad (2015). *Resultados Generales para Niños, Niñas y Adolescentes (2 a 17 años)*. Recuperado de: <http://www.senadis.gob.cl/pag/671/1263/publicaciones>

Foucault, M. (1988). *El Sujeto y el poder*. Recuperado de: <http://terceridad.net/wordpress/wp-content/uploads/2011/10/Foucault-M.-El-sujeto-y-el-poder.pdf>

Freud, S. (1920). *El yo y el ello*. Recuperado de: https://www.u-cursos.cl/derecho/2012/1/D121A0103/1/material_docente/bajar?id_material=621006

García, I. (2005). *Concepto actual de Discapacidad Intelectual*. Recuperado de: http://www.excepcionales.cl/publicaciones/pdf/3_Articulos_SitioWeb_Excepcionales.pdf

García, J. & García A. (1996) *Teoría de la Educación: Educación y acción pedagógica*. Salamanca: Salamanca Editorial.

García, M., Martínez, C., Martín, N. & Sánchez, L. (s/a). *Metodología de investigación avanzada*. Recuperado de: [https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Entrevista_\(trabajo\).pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Entrevista_(trabajo).pdf)

García, Pérez y Berruezo. (2002). *Discapacidad Intelectual, desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.

Gobierno de Chile. (s/a). *Bases Técnicas Específicas: Modalidad Residencias de protección para niños/as y adolescentes con discapacidad*. Recuperado de: <http://cra.enac.cl/pdf/17648-1.pdf>

Goffman, E. (1961). *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Guajardo, A., Alburquerque, D. & Díaz, M. (2016). *Diálogos colectivos en torno a la autonomía de personas en situación de dependencia*. Santiago de Chile: Editorial Universidad de Santiago.

Guba, E & Lincoln, Y. (2002). *Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa*. Recuperado de: <https://psicologiaexperimental.files.wordpress.com/2010/02/guba-y-lincoln-2002.pdf>

Hernández, C. (2014). *Intervención desde la Terapia Ocupacional mediante el juego cooperativo en niños con Discapacidad Intelectual en pisos tutelados*. Recuperado de: http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/2041/TFGUEX_2014_Hernandez_Crispin.pdf?sequence=1

Herrera, M. & Jaime, A. (s/a). *Generación y transformación de las instituciones sociales: Los proceso morfoestáticos y los proceso morfogenéticos*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717665004>

Íñiguez Rueda, L. (2011). *Rueda Análisis del discurso de las ciencias sociales*. Barcelona: UOC.

Kielhofner, G. (2003). *Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Luengo, L. (2004). *La educación como objeto de conocimiento. El concepto de educación.* Recuperado de: <http://www.ugr.es/~fjjrios/pce/media/1-EducacionConcepto.pdf>

Martín-Crespo, M. y Salamanca, A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa.* Recuperado de: www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf

Milán, A. (1997). *Contextos obligados.* Recuperado de: http://www.fundaciondem.supersitio.net/files/file_descargas/66509_15674_contextos_obligados.pdf

Ochoa G., Maillard C. y Solar X. (2010). *Primera infancia y políticas públicas, una aproximación al caso del Sistema Integral de Protección a la Infancia Chile Crece Contigo.* Recuperado de: http://www.germina.cl/wp-content/uploads/2011/05/publicacion4_infancia_politicas_publicas_germina2010.pdf

OIT, 2013. *Noticia.* Recuperado de: http://www.ilo.org/santiago/sala-de-prensa/WCMS_216915/lang--es/index.htm

Orellana, D. (2009). *La vida cotidiana. Revista Universitaria de Investigación y Diálogo Académico.* Recuperado de: <http://conhisremi.iuttol.edu.ve/pdf/ARTI000066.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Recuperado de: <http://www.cermi.es/es->

ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf

RAE. (2014). *Proteger*. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=URzfow>

RAE. (2014). *Cuidar*. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=Bbp9xqI>

Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar. (2011). *Niños, niñas y adolescentes sin cuidados parentales en América latina. Contextos, causas y consecuencias de la privación del derecho a la convivencia familiar y comunitaria*. Recuperado de: <https://www.relaf.org/Documento.pdf>

RELAF. (2011). *Documento de divulgación latinoamericano. Niños, niñas y adolescentes sin cuidados parentales en América latina*. Recuperado de: <https://www.relaf.org/Documento.pdf>

Río, M. (S/A). *El proceso de Socialización: concepto, funciones, tipos y agentes*. Recuperado de: http://www.aloj.us.es/criminoticias/archivos/apuntes/soc_crim/Tema3_2parte.pdf

SENAME. (2007). *Nuestra Institución*. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=1>

SENAME. (2007). *Oferta de Protección*. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=12>

SENAME. (2008). *Sistema de registro único de las peores formas de trabajo infantil*. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=79>

SENAME. (2013). *Bases técnicas, centros residenciales de protección para Niños/as y adolescentes con discapacidad mental grave y profunda y programa adosado para la intervención residencial*. Disponible en: http://www.sename.cl/wsename/licitaciones/p4_04-02-2014/BASES_TECNICAS_RAD-PER.pdf

SENAME. (S/A). *Bases técnicas específicas, modalidad residencias de protección para niños/as y adolescentes con discapacidad*. Recuperado de: <http://cra.enac.cl/pdf/17648-1.pdf>

SENAME. (2015). *Anuario Estadístico 2014*. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=News&file=article&sid=2636>

Silva, O. (1983). *Atlas de Historia de Chile*. Santiago: Editorial Universitaria S.A

Taylor, S. & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Recuperado de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan,-344-pags-pdf.pdf>

Tenorio, D., Arroyo, R., Bunster, J., Rosas, R. (2013). *Identificación de la Discapacidad Intelectual: ¿Qué nos falta para alcanzar el estándar internacional?* Recuperado de: <http://www.ceppe.cl/images/stories/recursos/notas/nota-14-2.pdf>

Torrealba, M & Bastías, F. (2014). *Definición y desarrollo del concepto “proceso de invisibilización” para el análisis social.* Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12232258007>

UNICEF. (2007). *Los Niños privados del cuidado parental.* Recuperado de: http://www.unicef.org/spanish/protection/57929_58004.html

UNICEF. (2012). *El maltrato deja huella. Manual para la detección y orientación de la violencia intrafamiliar.* Recuperado de : http://www.unicef.cl/archivos_documento/208/UNICEF%20completo.pdf

UNICEF. (2013). *Estado mundial de la infancia 2013, resumen ejecutivo. Niñas y niños con discapacidad.* Recuperado de: http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp%281%29.pdf

UNICEF. (2015). *Construyendo autonomía: un estudio entre pares sobre la transición a la vida adulta de jóvenes sin cuidados parentales.* Recuperado de: http://www.unicef.org/argentina/spanish/PROTECCION_Autonomia_resumen_ejecutivo_WEB_final.pdf

UNICEF. (s/a). *Quiénes somos.* Recuperado de: <http://www.unicef.org/spanish/about/>

Vargas Hernández, J. (2007). *Liberalismo, Neoliberalismo, Postneoliberalismo*. Recuperado de: http://www.academia.edu/7761245/Liberalismo_Neoliberalismo_Postneoliberalismo

Velarde, V. (2011). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. Recuperado de: <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

Wehmeyer, M. Buntinx, W. Lachapelle, Y. Luckasson, R. y Schalock, R. (2008). *El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. vol. 39, n°227, p.10

Zunino, N. (2015). *Cumplir 18 en un hogar de Niños*. Recuperado de: <http://www.latercera.com/noticia/tendencias/2015/10/659-650763-9-cumplir-18-en-un-hogar-de-ninos.shtml>

Anexos

ANEXO 1

Fecha de entrevista: 19 de agosto de 2016

Duración de entrevista: 36 minutos y 16 segundos

Entrevistado: E1

Bueno nuestra primera pregunta es, ¿qué es para usted la autonomía?

E1: eh autonomía, eh, bueno la autonomía, como a ver, eh, esa parte no la entiendo bien.

Lo que usted entienda de la palabra.

E1: eh, autonomía es lo que yo, eh, por ejemplo, ¿lo que realizo con los chicos?

Ya..., pero cómo ¿qué cosas hace usted con los chicos?

E1: por eso le digo yo, yo le estoy preguntando, la autonomía, a que se refiere, ¿es lo que yo hago con los chicos?

Pero ¿qué es lo que hace usted con los chicos?, para que nosotras le podamos decir sí o no.

E1: el cuidado, el conce (...), no, es que por eso, no (...)

¿No tiene claro el concepto de autonomía?

E1: no, no

Ya, ya, en el fondo, el concepto de autonomía tiene relación con la toma de decisiones...

E1: ahh, ya

Con eso tiene relación, por ejemplo, eh, a ver, yo en la mañana tomo la decisión de qué ropa ponerme, por ejemplo. ¿Ahí sí?

E1: ah ya, ahí quede claro.

Entonces, entendiendo esta definición de autonomía, ¿qué me podría decir acerca de los niños y niñas de la fundación, con este concepto de autonomía?

E1: bueno, yo voy hablar de mi casa, la casa cuatro, yo, bueno, yo llego en la mañana y nosotros tomamos la decisión de lo primero que es bañar a los chicos, empezar por el baño de los chicos, después algunos que se mudan, hay que mudarlo', vestirlo', después, darles su desayuno, estar preocupada de eso, si tienen, o sea, si tienen sus uñas largas, estar preocupada del cien por ciento de todo, de ellos po, de cada uno de los niños que tenemos en la casa.

Y en relación a eso, usted podría decir que los niños de su casa, de la casa cuatro, ¿son autónomos?

E1: todos no, todos no.

¿Algunos participan de alguna decisión, por ejemplo?

E1: eh, a ver, de los quince que tengo yo, son cuatro chicos que yo puedo decir de que toman decisiones, o sea, que yo les digo ya tu tienes que hacer esto y ellos lo hacen, pero los demás si uno no les está diciendo nada, ahí se quedan. Y hay otros chicos, por ejemplo, hay uno que tiene, tenemos en la colchoneta, que está todo el día en la colchoneta, si yo le digo levántate para tomar desayuno, para sus colaciones, él se levanta, sino él está todo el día (...) para mudarlo', para bañarlo', igual po, si no hay silla, él está en su colchoneta todo el día. Hay otro chico que está en una silla de ruedas, el C., que tiene una, que lo operaron de un tumor que tuvo en su cabecita, no sé si ustedes lo, ¿ustedes los conocen a los niños?

Yo conocí la casa tres.

E1: ah ya, sí, sí me parece haberla, me recuerda a usted. Y usted no, no.

Yo no había venido, o sea, vine pero hace un mes atrás como a coordinar junto con mi grupo para realizar las entrevistas.

E1: pero usted no entro a la casa cuatro.

Yo no, solamente entre a la casa tres.

E1: porque ahí hay uno, el C. que le digo yo, a él lo operaron de un tumor en la cabecita y le quedo como un, como que esa parte la tiene blandita, igual que un bebé, cuando los bebés nacen...

La fontanela...

E1: claro, claro, tiene blandita esa partecita porque todavía, no le cierra todavía el (...)

Cráneo.

E1: el cráneo, entonces a él le sacaron un pedazo de cráneo y él, al ponerle, hay que tener hartoo cuidado, porque él antes, él se movilizaba solo, no digamos que el hacía todas las cosas, pero se movilizaba solo, caminaba y ahora quedó en una silla de ruedas, porque toda la parte derecha de su cuerpo, está, como prácticamente muerto, entonces uno tiene que hacerle todo.

Él usa un casco parece ¿o no?

E1: usa un casquito, pero no siempre lo anda trayendo, se lo sacamos a ratos, de repente.

Pero, ¿usted dice que cuatro de los niños de la casa?

E1: cuatro niños de la casa, que puede uno (...)

¿Que son autónomos?

E1: que son autónomos.

Ya, pero ellos por ejemplo, ¿toman alguna decisión? por ejemplo, ¿ellos eligen qué ropa ponerse, o no sé, levantarse o no, qué comer, cuándo comer?

E1: no, no.

Y ¿de qué manera podríamos decir que usted fomenta esta autonomía de los niños?

E1: eh, que yo, que yo lo fomente, bueno porque nosotros somos las que damos las indicaciones, ya por ejemplo, nosotros tenemos que llegar y si están, eh, acostados, eh, “ya levántate”, porque si no ahí si quedan. Claro que no, no sé po’, no hemos probado, por ejemplo, de decir vamos a dejar un día así, si se levantan solos si se les ocurre, no,

no lo hemos tratado de hacer, porque nosotras aquí llegamos y como que se dice corremos contra el tiempo, y hacemos todo así, eh, como maquinariamente trabajamos y llegamos y sabemos que tenemos que llegar y llegar a bañar que después el desayuno, que después estar preocupados ya si de lunes a viernes van al colegio, mandarlos al colegio, después llegan, ordenar la ropa, cambiar la ropa y eso. Así sencillamente todo el día contra el tiempo, después llega la hora de, de que nosotros también nos vamos, también tenemos que, tenemos nuestros minutos de colación, todo eso, por eso le digo yo que trabajamos contra el tiempo, no podemos decir vamos, voy a dedicarme a este niño, a ver qué es lo que hace, a ver si se le ocurre hacer las cosas solo, pero no, no. Ahí uno tiene que estarles diciendo.

Ya, ahora, en relación a otro concepto, ¿qué entiende usted por el término de independencia?

E1: ¿de que los niños sean independientes?

O el concepto en general, en el fondo, ¿qué definición le podría dar usted por ejemplo a la independencia?

E1: eh, hablando de la casa de nosotros.

No, en la vida en general, ¿qué cree usted que es la independencia?

E1: ah bueno, para mí la independencia es manejarme yo como persona y hacer lo que, eh, eh, o sea, depende de mi vida, si yo digo, por ejemplo, “hoy día ya mañana voy a salir”, llego y salgo, eso para mí es una independencia, porque al final nadie me manda, porque si yo tengo una persona, eso para mí ya no es ser independiente. Y acá, bueno, también, nosotros si tenemos, se puede decir, yo manejo mi casa cuatro, por ejemplo acá me dan a mí la posibilidad de que yo maneje la casa cuatro porque ellos saben acá como es mi trabajo y no tienen que estarme diciendo a mí lo que tengo y no tengo que hacer. No sé si ustedes han visto aquí, yo voy a cumplir veinte años aquí trabajando, entonces a

mí misma jefa, la C., sabe cómo yo trabajo y por eso me tiene en esa casa porque yo ya sé manejar esa casa.

¿Cómo diferenciaría usted este concepto de independencia y autonomía?

E1: qué difícil, o sea, no es difícil, pero como que me enreda un poco.

¿En qué cree usted que se diferencia?

E1: en que creo que se diferencia, a ver, autonomía, independencia, yo no encuentro mucha diferencia, porque como que viene siendo, como que para mí viene siendo como lo mismo. Porque autonomía lo que estábamos diciendo, o sea que a los niños se les ocurre hacer.

Claro, como tomar sus decisiones.

E1: sus decisiones, y la independencia es cómo lo mismo, pero acá con nuestros chicos no se puede hacer eso po', porque ellos no necesitan, por algo nosotros estamos, sino ellos vivirían la vida iguala como lo vivimos nosotros, la que yo vivo en mi casa.

Claro. Ahora vamos a saltar a otro tipo de preguntas, con respecto a las nociones que tiene usted de protección y cuidado, ¿qué es para usted la protección y el cuidado?

E1: eh

Primero ¿qué es la protección y después qué es el cuidado?

E1: bueno para mí la protección, ellos, digamos, o sea, yo para ellos soy su, soy como la mama, ellos dependen de mí, si un niño por ejemplo, yo sé si un chico, como un ejemplo un niño que yo sé que se maneja solo, yo no voy a estar tan, claro igual estoy pendiente de que él no se vaya a caer, que los chicos no se vayan hacer daño, porque en la casa tres y cuatro son los menores de edad, entonces, uno tiene que, uno, eh, estar ahí para protegerlos, porque ellos nos tienen a nosotras no más, entonces, eh, como que me fui por otro lado (risas).

¿Cómo cree, que cree usted que es la protección? ¿Qué es para usted la protección?

E1: bueno, para, como estaba diciendo, eh, protegerlo', que no se vayan a caer, que no le vayan hacer otros chicos, por ejemplo, acá hay los del B, unos chicos medios más grandes que ellos tienen otra mentalidad y yo tengo que protegerlo', que si esos niños de allá del B no se vayan a meter a la casa cuatro, porque ellos pueden hacer algunas cosas y el menor descuido mío, yo los dejo solos y dejan la embarra' po'. Por ejemplo a mí, yo tengo nietos po', que yo sé que mi nieta o mi nieto, que si yo los dejo unos tantos minutos y sé que, que el niño está muy calladito es porque algo está haciendo, entonces yo tengo que ir a mirarlo para protegerlo porque puede estar haciendo quizás que cosa.

Ya...

E1: pueden tomar, qué se yo, tantas cosas, un líquido, algún líquido que una tenga por ahí metió' y se pueden dañar, o algún objeto que una también de repente puede dejar al descuido, una presto barba, supongamos una presto barba que una deje a mano y el chico se esté afeitando y en vez de afeitarse se esté haciendo cortes en la cara.

Claro.

E1: entonces todas esas cosas tengo que evitar de dejarlo a mano de los niños, el shampoo que también se lo pueden tomar y así sucesivamente y para protegerlos po'. No sé si estoy bien, estoy clara, no sé.

Sí, es evitar, en el fondo, algún daño.

E1: claro

Y en cuanto al concepto de cuidado...

E1: eh, es casi, viene siendo casi lo mismo.

¿Qué entiende usted por cuidado?

E1: cuidado es cuidarlo, es darle sus alimento', estar preocupada primero de sus baños, sus alimento', sus medicamento', eh, eso, para mí eso es cuidado es cuidarlo.

Ya

Uhm, súper.

Ya me refirió un poco a cómo lo lleva a la práctica, pero en otra área por ejemplo, ¿cómo lo lleva usted a la práctica estos conceptos?

E1: (silencio) ¿cómo llevarlo a la práctica?, cómo yo practico eso, cómo practico todos los días...

Claro, pero ¿en qué otras ocasiones usted lleva a cabo o practica estos conceptos, darles medicamentos, comida, ¿qué más?

E1: bueno, yo también igual estoy pendiente como en general de todos los chicos del hogar, porque yo como le digo, llevo veinte años aquí trabajando, yo estuve once años trabajando en enfermería, dando, eh, los medicamentos a los 200 chicos, hemos tenido 200 y tanto chicos en general, eh, eh, me sé todos los nombres, las caras de todos los chicos acá, entonces yo igual, de repente hay algunas casas que yo sé que hay algunos niños, bueno ahora está permitido que se puedan hacer parejas, pero igual tengo que tener cuidado porque si es que algún chico ande pololeando, un ejemplo, que ande pololeando con “x” persona, y resulta de que ellos, en ese sentido, no saben pensar de qué cuándo, en qué momento pueden darse un beso y que los otros niños estén mirando y que, ella también, eh, no se pue’, se (...) se provoque una cosa así, entonces, también ando preocupada en general de toda la casa, no solo de la casa cuatro. Cuando yo veo que uno está como medio raro, “a ver a ver, qué es lo que pasa ahí, vamos para allá”, lo invito a la chicha que se yo, tomo primero a la niña y dejo al chico ahí, les digo “oye ustedes están pololeando, pero ustedes tienen que tener su minuto y su espacio para que ustedes puedan pololear, no delante de los otro niños acá pue’, porque ellos, no se pue’, ellos tienen otra mentalidad, ellos no saben, uno por lo menos sabe razonar, y ellos no po’, ellos actúan no más.

Ya, ahora vamos a hablar un poco de lo que es su rol como cuidadora propiamente tal, es decir, educadora.

Claro, como educadora propiamente tal en la fundación, claro, entonces que entiende usted por ser una educadora, porque tenemos entendido que ustedes acá se dicen educadoras de trato directo.

E1: uhm

Ya, bueno que es para usted ser educadora.

E1: bueno para mí el ser educadora, es educar a los chicos, o sea, llevarlos como se dice, porque, vuelvo como a repetir una pregunta anterior que más menos viene siendo relacionada casi lo mismo, pero ehh (silencio), ehh, educadora, bueno, a ver, educadora para mi es ser una mamá, primero que todo, enseñarle, lo poco y nada que ellos pueden entender a hacer las cosas bien, a cuidarse.

Ya, pero por ejemplo, ¿qué cosas les enseña?

E1: que ya, por ejemplo al comer, que ellos tengan su, su, su, su, su ¿cuánto se llama?, lo que yo pongo en mi taza, por ejemplo, su, su cuchara, acá evitamos los cuchillos si, los cuchillos y los tenedores, porque resulta que algunos son un poquito agresivos y ellos se pueden auto agredir con un tenedor, entonces siempre a cada uno se le pasa cuchara no más, y que coman bien. Por ejemplo, yo misma les hago hacer su oración antes de comer de cada alimento ellos tienen que decir su oración, yo les sirvo en la mesa y ellos no porque empiezan (...) saben que todos los días tienen que hacer lo mismo, pero hay algunos que no, que empiezan a comer al tiro, entonces “a ver a ver” le digo yo, “qué pasa aquí”, “dónde quedó la oración”, y ellos se ponen ahí sus manitos así (gesto de rezar) y empiezan a decir la oración que ellos tienen que todos los días “gracias Sr por este alimento a compartir el día de hoy amén”.

Mmmm, claro.

E1: entonces eso, algunos pueden hablar y otros que no, que otros solamente “mm” “mm”, así como muy, no hablan pero lo hacen. Entonces para mí eso es ser educadora, y

tengo que ser, que ellos no saben que después del desayuno tienen que cepillarse los dientes, después del almuerzo igual y después cuando terminan su cena, eso es educar.

Claro, hábitos.

E1: hábitos

Ya, y con respecto a este mismo concepto, ¿qué sería para usted la educación?

E1: (silencio) ¿la educación? (silencio) ¿mía? ¿o de los chicos?

No, ¿qué entiende usted por el concepto de educación? A modo general, no relacionado con los niños.

Como cuando le preguntamos por el concepto de independencia.

E1: ya

¿Qué entiende usted por educación?

E1: bueno, primero que nada, para mi educación es respetar a todas las personas que estén a mí alrededor, ya sea más o menos que yo, ehh, educación es una (...) es saludar, es despedirse, pedir por favor, pedir permiso, son (...) el respetar po', eso para mí es educación. Como una educación también es, es ir a un colegio, aprender, a leer, a escribir, ehh, ser algo, algo en la vida, eso es educar, para mi es educación.

Ya, y por ejemplo, uhm, cuál diría usted que es su rol dentro de la fundación.

E1: ¿mi rol? Ehh, mi rol, eh, es educar a los chicos de aquí, educarlos, protegerlos, educarlos (Silencio).

Como por ejemplo, ¿en qué cosas, donde ve, como manifiesta su rol?

E1: el estar con ellos po', es estar con ellos, estar pendientes de ellos, mis días, mis 12 horas que yo trabajo aquí. Es cuidarlos, alimentarlos, eh (silencio), como que me enredo un poco con las preguntas, o sea que, las relaciono con otras cosas que yo ya dije, igual cuando uno hace un test psicológico, que de repente se repiten las, las preguntas y uno dice "pero si esta pregunta más menos viene siendo como la misma", que, qué onda, entonces uno como que de repente como que se confunde. (Risas)

No, pero es que en el fondo usted entienda estos conceptos, y así los vamos abordando. ¿Cuáles considera usted que serían sus funciones específicas dentro de la fundación?

E1: ¿mi función? (silencio), primero que nada mi función es venir a trabajar, cumplir con venir a trabajar, porque uno puede decir “ah mañana no voy a trabajar, porque no tengo ganas”, pero resulta que algunos chicos depende de mí po’, y de repente a veces aquí hay personas que faltan uno, cuatro cinco, al tiro, entonces igual el turno queda corto y los únicos que sufren son ellos. Porque uno no puede hacerle todas las cosas cuando falta la, la mayoría de las tías, por ejemplo hay algunos que (...) un ejemplo, que apenas se pueden bañar, porque no hay tiempo para eso. Ayer faltaron cinco tías y queda una casa, supongamos sola, y resulta que los niños tienen que repartirlos, y resulta que los pabellones, supongamos A, B, C, son 30 niños por cada pabellón, de repente 35, y los niños ahí, supongamos que tengan que mandar a un chico, un chico de la misma casa mía cuatro, diez, ya son 40 y tanto niños. Y entonces no hay tiempo como para, para el cuidado de los niños de acá, porque ellos, ellos lamentablemente dependen de uno, lamentablemente, desafortunadamente ellos dependen de uno. No sé si estoy clara.

Sí, ehh, dijo que venir a trabajar sería su función.

E1: mi función es una, primero que nada venir a trabajar, cumplir con, con, con mis horas y estar con los niños, de protegerlos, cuidarlos, educarlos. Esa es mi función.

Ya, perfecto, súper.

Y usted, por ejemplo, cuando ingresó a trabajar, ¿le dijeron cuáles eran sus funciones específicas? Que igual fue hace tiempo, pero...

E1: si po’, si po’.

¿Se acuerda más o menos?

E1: eh, bueno yo venía, primero que (...), cuando yo entré a trabajar aquí, la, mi, mi, mi currículum yo venía a trabajar aquí a enfermería, solamente a enfermería, lo que es

cuidado de los enfermos, de dar medicamentos, de hacer curaciones, ese era mi, mi, mi, mi, mi título así entre comillas, que no es un gran título, pero si era lo que yo fui a estudiar, hice un curso y todo, me capacite para eso, después estuve (...) me dijeron “oye”, no, me, me, estuve once años en enfermería, me aburrí, entonces dije “ah no, yo quiero trabajar afuera con todos, con todos los chicos ahí, estar ahí en (...)”, porque aquí es una cosa adrenalínica, uno es aquí, la adrenalina fluye, que uno puede decir “ya, este chico se porta bien y hay otro que no”, entonces ahí uno tiene que usar la psicología, porque aquí tenemos que también usar la psicología.

Mmmm

E1: hay psicólogo, todo, pero resulta que hay un momento de que uno no puede estar en todo el hogar con todos los chicos, entonces uno tiene que usar la psicología, si un niño, si un niño le da su, ya supongamos ya, se altera, que hago yo en ese momento cuando se altera: llamarles la atención. Después le digo “ya tú, ven para acá” si ya veo que no se calma y quiere agredir a otro chico, yo lo tengo que tomar y decirle “ya, sácate la ropa” o se la saco la ropa como yo puedo y meterlo a una ducha para que se le pase, que es lo que yo hago siempre es un, un, un duchazo frío y de ahí tempraito’ para que se vaya calmando. Y ahí los chicos se van calmando, por eso digo que hasta yo también tengo que usar la psicología, después le cuento al psicólogo “sabe que este chico se alteró y yo hice esto” y él me dice “ah ya, está bien E1, muy bien”, entonces yo también le ayudo en esa parte y me siento como importante porque le ayudo al profesional po’.

Ya, y en este momento ya, usted está once años en enfermería y después cuando la invitan a participar al hogar ¿cómo fue ese proceso?

E1: no, porque yo dije “sabe que” le dije por ejemplo a mi jefa “tía C. estoy aburrida en enfermería, ya me, estoy cansa’ estoy estresa’ ”, porque ya llegó un momento que yo ya no conversaba gritaba, entonces ella me dijo “bueno, entonces qué quieres hacer”, “trabajar afuera con los chicos, estar afuera manejarme con ellos, afuera”, que casi viene

siendo lo mismo, es como un rol de dar remedio no ma', que es como mas, de remedios, de estar viendo que las temperaturas, que el cuidado de los chicos que están en enfermería, pero a la final el trabajo viene siendo lo mismo.

Ya, y cuando usted decide que quiere cambiarse afuera, que le explican ¿qué tiene que hacer afuera?

E1: eso po', o sea del cuidado de los chicos, de estar el del eh(...) una de, de las agresiones que uno no vaya actuar con ellos y les vaya hacer daño muy chico, eso uno está en conocimiento de todas esas cosas que ya por ejemplo, yo lo voy a tomar, pero yo lo puedo una tomar pa' decir lo que tiene que hacer y otra es llegar agarrarlo y tirarlo y tirarlo lejos, o sea, esas son varias, hartas diferencias que uno sabe a lo que uno va para fuera, que no vayan a ver agresiones. Por ejemplo, ya si un chico a mí no me hace caso yo diga a ya sabe que ma "pa' " (golpe), no po', sé que no tengo que hacerlo, porque yo sé que si yo lo hago me voy cantando de aquí sin ninguno.

Ya, perfecto, y eh bueno, por último ¿cómo podría decirnos usted que es un día normal en su rutina como educadora dentro de la fundación? ¿Cómo es un día normal para usted? Descríbame un día.

E1: bueno, un día normal para mi es cuando yo llego en la mañana mis niños todos están como ordenadito', tranquilito', se portan un siete yo hago mis la (...) nosotros bueno con con (...)

¿A qué hora llega aquí? A las (...)

E1: a las 8:30

¿A las 8:30 de la mañana?

E1: entramos a las 8:30 de la mañana y nos vamos a las 8:30 de la noche, terminamos el turno.

Y cuando llegan los niños ¿ya están acostados, están vestidos, están bañados, como parte el día?

E1: eh bue (...), a ver ya, parte el día, que llegamos, a ver, cuando hay clases por ejemplo de lunes a viernes quedan como siete chico' que el turno noche lo deja listo, porque eso ya es una (...) es una un tema entre, entre turno y turno. Porque eh, hay un periodo, por ejemplo, en invierno la tía C. no deja que los niños queden levantados temprano porque una que se empiezan a resfriar y todo el tema, entonces cuando uno llega en la mañana a las 8:30, hay unos niños que se van a las 9:30, entonces uno con la compañera toca ese tema, "mira tu me lo puedes dejar levantado, pero si lo puedes dejar un poquitito más en la cama" pero ya bañado, vestido la cosa de que ellos igual nosotros llegamos, después lo llegamos a, a, arreglar para que vayan ma' presentaito' limpiándole su carita, echándole colonia, que vayan como un niño, como un hijo mio, que yo lo mando pal colegio. Después a los que quedan en la casa hay que darle su desayuno, limpiarles su boca, que se vayan a cepillar sus dientes, eh después ya llegan a (...), ps, aquí (...), por eso le digo que es como adrenalínico aquí, porque las horas pasan volando y ya una está tomando desayuno, y ya después viene el almuerzo, y después del almuerzo viene la once, después la cena, y así sucesivamente, no hay una hora que una puede decir "aaah termine el día". Como a las 7.30 de la tarde que es, que una dice:"ya, por fin termine el día, deje la casa limpia para entregársela al turno de noche", que quede toda la ropa lavada, eh algunas secas, no sé, porque acá nosotras en la casa tenemos lavadora y secadora, nos tienen en cada dependencia, entonces uno, es que uno cumple el rol de mamá aquí, de dueña de casa.

¿A qué hora llegan después los niños del colegio?

E1: hay un grupo que va en la mañana de las 9.30 hasta las 12:00, de ahí en la tarde hay otro grupito que va de la 1:30 hasta las 4.00 o 4.30 de la tarde.

Ya, y cuando llegan, ¿qué es lo primero que hacen o que tiene que hacer usted con ellos?

E1: bueno, recibirlos no ma' po', recibirlos, porque ellos ya vienen almorzados del colegio. Entonces, algunos uno los manda al baño, porque uno también tiene que "ya, anda al baño", ir hacer pipí o estarle diciendo, porque algunos de repente se pueden hacer en su ropa. Eh, después, ehh, esperamos porque después de las 4:30 nosotras en la tarde empezamos a (...), después de la once empezamos a bañar y a poner pijama, y después en la noche que viene la cena a las 7:00, 6:30, un cuarto pa' las 7:00, 7:00 es la cena, de ahí cenar se cepillan sus dientes y ya como la mayoría se manda acostar, hay algunos que quedan viendo tv, los más tranquilos.

Ya, ¿y quién decide por ejemplo, quien se queda viendo tv y quien se va acostar?

E1: uno, porque uno sabe quién ve tv y el otro que no cacha una

Ya.

E1: por el hecho de que uno sabe, uno sabe, uno sabe de qué "mm, a él le da lo mismo" entre que este y no esté viendo tele y esté acostado, yo creo que es mejor estar acostado.

Ya, y por ejemplo cuando termina, ya termina la cena, usted que hace. ¿Usted tiene que acostar a los niños?

E1: si pue', acostar a los que se van acostar, por ejemplo en mi casa, yo tengo uno que es cieguito, uno que es silla de rueda, y el otro también como que entre que ve y no ve. Y ellos pasan todo el día sentados entonces es la única manera mejor de ir acostarlos que estén tranquilos en sus cama, ya mudadito', bañadito', con sus pijamas, limpiecitos, y ahí se van acostar.

Y ¿cómo lo hace para que se vayan acostar? ¿Les dice vayan acostarse? ¿Los lleva?

E1: yo les digo "ya, esta es la hora de ir acostarse" y bueno, el que puede caminar conmigo yo lo llevo porque todos dependen de uno, de que, si yo no lo tomo de la mano se va a caer, entonces lo llevo de la mano o del bracito y lo llevo a su cama, lo acuesto, y lo tapo.

Ya, ¿eso es con la mayoría?

E1: con la mayoría, sí, porque a ver, yo le voy a decir M., C., M., mm (silencio), son ocho chicos que uno le dice “ya, esta es la hora de acostarse, ya te vas acostar” y se van acostar, pero los otros uno tiene que llevarlos, porque ellos no (...), como le digo, uno que es silla de ruedas, el otro que es cieguito, el otro entre como ciego y ve, de, de, ve diferencia de algo pero es bien poco.

Ya.

E1: el otro es autista que si uno no, bueno, un, dos, tres, hay como tres autistas que tenemos en la casa, que uno también tiene que estarle diciendo, porque los autistas, la mayoría de los autistas son como, son pegados en lo que ellos tienen su, sus cosas, sus ideas fijas como se dice.

Claro

E1: por ejemplo, el JM., JM., por ejemplo yo lo he hecho así “ya JM. Ándate al baño”, él se va al baño y uno ahí “y apúrate te vas a sacar la ropa o no te vas a sacar la ropa”, y empieza ya a sacarse la ropa, acomodarse la ropa. Y para bañarse tengo que hacerle correr el agua, porque una le puede tocar el agua caliente o fría.

Ya.

E1: entonces yo tengo que estar también revisando el agua, si está a temperatura de ellos, y si yo le dejo duchándose, pueden estar horas duchándose, entonces le digo “ya JM. Terminó la hora de ducharse, ya sálete, toma, aquí está la toalla, sécate”. Y se empieza a secar pero minuciosamente y para ponerse su ropa también po’, se pone sus slip, se pone, y se acomoda sus partes ahí, y, pero como que le quede bien, ay si me hacen reír señor. (Risas)

¿Son muy estructurados?

E1: si, llegan a ser enfermantes de (...) (Risas)

Sra. E1, y usted, como nos contaba, estaba a cargo de la casa cuatro, ¿cuántas educadoras más aparte de usted por lo general cuentan diariamente?

E1: en mí, en nuestro turno, porque hoy día el turno, nosotros vinimos hacer unas horas extras, porque no había mucha gente en estos turnos, aparte que en esa casa supuestamente, a la mayoría de la gente no le gusta estar en esa casa porque los chiquillos son muy complicados, pero resulta que con nosotros se portan un siete con mis compañeras.

La casa cuatro más que la tres, ¿esos son más complicados?

E1: claro po', no, si, si la casa cuatro es complicadita, en la casa tres porque están los más chiquititos, pero yo también he estado en la casa tres, también se portan un siete los chicos, si va en el manejo de las personas también en la voz, cuando uno les pone como voz cortante firme, ellos entienden a ese, a ese, como se puede decir, a ese procedimiento de las personas, porque si yo les hablo, los chiquititos también po', son muy tiernitos, toda la cosa pero si yo soy pura ternura con ellos, ellos van hacer y deshacer en la casa, van a sacar todo, destrozarse todo, entonces uno también debe ponerle los límites. La casa cuatro viene siendo la misma cosa, porque son un poquito más grande, pero la mentalidad es como lo mismo.

¿Y de qué edades son los niños?

E1: ¿en mi casa? de 13 a 18 años.

¿Y cuantas educadoras tienen por turno?

E1: se supone que tienen en la tres y cuatro son dos educadoras por turno, tanto día como de noche.

¿Y cuántos niños son en la casa cuatro?

E1: quince

Quince, ya, esas serán nuestras preguntas, no sé si tiene alguna duda.

E1: no, nada en realidad.

ANEXO 2

Fecha de entrevista: 19 Agosto de 2016

Entrevistado: E2

Ya, para comenzar nosotras queremos saber cuáles son los conceptos que usted tiene de determinadas palabras que le vamos a ir diciendo. Por ejemplo ¿qué es para usted la autonomía?

E2: ¿cómo?, especifíquenmela más, en qué sentido, a ver...

¿Qué entiende usted por autonomía? o ¿cuándo considera usted que...? ¿Conoce usted el término de autonomía?

E2: no, no, no... no tanto mi amor. Porque la (...), no (...) díganmelo mejor, a ver...

Ya, eeh... autonomía es básicamente cuando yo tomo una decisión con respecto a algo

E2: aaah, ya ya ya... yo lo entendía por otro lado.

Es el poder decidir. Entonces con respecto a este concepto, ¿qué me podría decir usted acerca de los niños de la fundación?, respecto al concepto de autonomía.

E2: bueno, ¿tú te refieres a eso de tener determinación, de tener determinaciones de repente? ¿En mi casa no más? Porque yo más manejo...

En este caso en el lugar en el que trabaja.

E2: bueno, difícil con eso que me pongo nerviosa. Pa' que te digo se me confunden al tiro todas las cosas.

Nooo, tranquila.

E2: pero, la autonomía es como.... Como, no me queda muy claro ¿es como que yo tomo decisiones?

Claro.

E2: respecto a lo obvio, yo tengo que tener siempre la decisión respecto a mi casa.

Sí, pero con respecto a los niños específicamente.

E2: que ellos tomen alguna decisión...

Ellos, por ejemplo alguno toma la decisión de qué ropa ponerse hoy día, qué comer o de levantarse, o no, o de ir a lavarse de manera...

E2: mira, los chicos por ejemplo... Todos se levantan temprano, porque les encanta el colegio

Yaa...

E2: el fin de semana hay que estale' diciendo "no, colegio, colegio, no... colegio no", porque es sábado o domingo. "¿Mañana si, mañana si?", como para que vayan aprendiendo los días de la semana. "No, hoy día no, hoy día es viernes, mañana sábado". "¿Cuándo vienes tú?" me dicen, "el Domingo y al otro día el colegio", ya y eso.

C: uuhm

E2: pero, los chicos de (...) se ha instalado tanto que la ropa que quieren y... No mi amor porque eso, siempre querían la misma, siempre querían la misma la misma la misma, ya. Así que uno igual se le trata de combinarle y toda la onda, pero ellos no toman la determinación, "esto quiero" porque si no andarían todos los santos días iguales porque esa es la onda de todas las cosas, pero ellos por ejemplo la parka, ellos saben cuál es su parka... "esa quiero yo, esa quiero yo", porque ellos saben, ya que esa es su parkita de todos los santos días.

Mmm, okey.

E2: pero que determinen otra cosa más allá no. Lo que determinan ellos, es por si quieren música, si quieren salir al patio y tú les tienes que estarle' diciendo: "no, que está muy feo el día, está muy helado". O lo otro que no pueden salir al patio porque está así (gesto de pasto largo) el pasto y las ortigas están pero... horribles.

Pero por ejemplo ellos, ¿le piden a usted prender la radio?

E2: es que siempre la tengo encendida' hija

Aaah, ya.

E2: y ellos me dicen, por ejemplo me dicen: "cachueros" y si está rayao', porque los tenemos todos rayados "el perro chocolo" y allá voy yo. En eso determinan ellos, en eso determinan, por ejemplo en que quieren escuchar o sino me dicen la "gallina". En esa onda porque pasamos en puros cd's.

Aaah ya, entonces igual en algunas ocasiones se puede ver presente la autonomía en los niños.

E2: presente en los (...) claro. Lo mismo del baño. "Me quiero bañar", tú tienes que decirle "ya momento mira te falta un poquito", "te falta el tiempo o se están bañando las niñas, espérate un poquito", pero cosas así bueno, que para ellos es grande, pero son pequeñas cositas igual que...

Y por ejemplo ¿de qué manera cree usted, o sea de qué manera usted fomenta esta autonomía en los niños?

E2: eeh... en lo mismo que te digo, tratar de ponerle lo mismo, lo que quieren ellos, todo po'... uno trata de darle lo más, lo mejor posible cada día porque... Es que hay que tratar de alegrar su día a día, esa onda. Igual que siempre me están preguntando "¿cuándo es Halloween? Y cuando es 18?" Así, me hacen así algunos. Algunos saben decir 18 po', la C. "¿Y Halloween? ¿De qué me da a disfrazar? ¿De qué?", así. Es que yo siempre en cada cosa, por ejemplo el día del niño los disfracé.

Ya...

E2: todos estábamos ahí en la casa, pero estaban disfrazadas. Por eso yo siempre cada fecha, ya como saben eso, que qué le voy a hacer y ahora están esperando Halloween, por eso te digo. Porque el 18, ya sabe la A. que se pone su vestido de huasa, de chinita, cosas así, ¿viste?

Mmm...

E2: pero ellos y están con esa onda de qué quieren po', que quieren ya participar en algo más futuro ya. ¿Viste?

Ya, este es otro concepto... ¿qué es para usted la independencia?

E2: ¿cómo que yo me independice una cosa así?

Pero como el concepto en general, así como a modo en general. Fuera de la casa...

En su vida, en la vida. ¿Qué comprende usted por el concepto de independencia?

E2: pero yo la independencia amor la asemejo como a independizarme, una cosa así ¿o no?

Sí, como lo entienda.

E2: de un concepto yo no no...

No, como lo entienda.

E2: bueno, eeh... como independizarme como te digo así po'... yo día a día porque no es por na', pero mi vida ha sido hartito durita, pero no me quejo. Que tengo dos hijas y... gracias a Dios las he sacado adelante. Día a día esforzándome, independizándome en el sentido de que... que, veo un pituto por aquí veo un pituto por acá y voy así haciéndome haciéndome para pasar el día a día porque el sueldo aquí (susurro) es súper bajo.

Claro, usted lo relaciona a lo económico.

E2: a lo económico a lo todo mi amor, a lo sentimental con las niñas, todo porque yo siempre trato de darle lo mismo, independizarme en ese sentido de darle lo mejor. De surgir de surgir una cosa así a lo que voy yo po' al sueldo que tengo a lo que voy así porque...

Y por ejemplo aquí en la fundación ¿en qué cosas ve la independencia, en qué hecho concreto?

E1: bueno yo como te digo, vuelvo a reiterar yo la independencia es como independizarse, yo en eso no capto mucho el concepto yo no, pero por eso te digo. Esa

es mi independencia como de que... como que yo lo veo en ese sentido como era antes el lugar y como se independizó ahora. Es muy diferente, yo acá llevo 24 años.

E2: 24 años... y antes había mucha eeh... necesidad, muchas. Ahora los chicos comparando en el año que llegué en el año 90. Ahora el 2016 los chicos tienen todo, tienen todo todo todo. Eso se nota que el hogar han surgido, se independizado en ese sentido en todo... en las cosas de vestimenta en todo en todo mi amor, en material en toda esa onda, porque antes era muy pobre.

Ya, entonces mm... bueno. Con estos dos conceptos ¿dónde encontraría usted la diferencia? Entre independencia y autonomía. ¿Cuál es la diferencia para usted?

E2: bueno la autonomía me dijiste que era más como... como.... Como te digo, es como algo que yo propongo algo, una cosa así ¿o no?

Decidir.

E2: decidir claro, proponerme algo y con el concepto de ¿qué me dijiste?

Independencia.

E2: independencia de la (...) por eso te digo yo de los conceptos amor, yo independencia siempre lo asimilo a eso. Independizarse una cosa así. Lo mismo po' niña eso... no me compliquen tanto (risas).

Le podemos explicar los conceptos.

E2: ya

Por ejemplo, autonomía es que yo decido hoy día que quiero ponerme esos zapatos que están ahí en el closet.

E2: ya

Independencia es, que yo pueda tomar el zapato y ponérmelo yo sola sin que alguien me ayude.

E2: ya...

Esa sería como la diferencia. ¿Qué otra cosa podría ser? Como, yo decidí estudiar Terapia Ocupacional a mí nadie me dijo que tenía que estudiar Terapia. O yo decido si veo tele o me acuesto ahora.

E2: o me acuesto a dormir, claro.

Claro, en eso se refleja la autonomía, por ejemplo la independencia eeh... yo llego sola a la Universidad, o sea yo llego yo tomo la micro, yo llego de manera independiente a la Universidad. Y autonomía es que yo elijo este zapato, yo me lo pongo, pero uno puede independiente, pero no autónomo y viceversa.

E2: ya

F: por ejemplo, imaginémosnos que hay un niño que no puede mover del cuello hacia abajo, por decir algo, pero el cognitivamente se encuentra bien. Entonces él dice: yo quiero ponerme el zapato que está en el closet, el verde de allá. Entonces alguien más va a tomar el zapato y se lo va poner, pero el decidió. Entonces él es autónomo. Él no es independiente porque no tomó el zapato y se lo puso, pero si es autónomo porque el decidió que zapato ponerse. ¿Se entiende?

E2: algo mi amor (risas)

Por ejemplo en el caso contrario de que un niño que quizás cognitivamente no se encuentra tan bien, pero si usted de le dice: Juanito ponte los zapatos que están en el closet, él toma los zapatos y si se los pone. Entonces él sería independiente porque usted no tomo el zapato y se lo puso, él lo hizo solo. En pocas palabras independiente es cuando no depende de nadie.

E2: en ese sentido aquí con los chicos míos por ejemplo eeh... se ha realizado harto esa parte porque ya por ejemplo se bañan y se ponen pijama. Ya se están instalando la ropita solos.

Uhhh

E2: porque antes lo que es la A., el C., bueno V. es todo se lo pone vuelto pa' tra', pero se lo pone. M. se pone acá, pero no se logra tanto es que eso ya se ha logrado. Bueno importante también chicas como ustedes que han venido po' si esa es la onda también porque ellos ya ahora se bañan, se secan, eso sí, hay que supervisarles porque se dejan acá, no se secan bien, pero si tú les dejas el pijama ahí y se lo ponen y el zapato, estamos reforzando más la parte porque siempre se lo ponen al revés, pero ahora no. "No, está al revés C.", yo le digo "C. está al revés el zapatito", "a ya, ¿el derecho?" "El derecho". "¿Cuál es el derecho?" Siempre acá, pero ahora está con el derecho como que ya tanto que se le ha reforzado que ahora está...

Internalizando un poco más.

E2: eso...

Uhm, entonces en esas acciones se podría manifestar o ver la independencia de los chicos.

E2: claro si, de eso se está logrando hartoo

¿Usted trabaja también en la casa 4?

E2: no mi amor, la casa 3 no más

Ahh yaa...

E2: ¿por qué? ¿Qué querías saber de la 4?

No, es que como la señora E1 era de la casa cuatro, pensé que usted también era de la casa cuatro.

E2: no de la tres.

Y me di cuenta que están los mismos niños, me nombró a los mismos.

E2: no po' y la onda aquí mijita' que se logró que ahora que se logró mijita' que G. que cuando se saca los pañales no se hace, solamente hay que colocárselos después del baño. En el C. se está reforzando eso y no se hace. La A. lo mismo, ¿viste? Entonces eso igual como se ha logrado algo, algo po' con los chicos.

Son grandes avances.

E2: exactamente.

Eeh... ahora vamos a tomar otros conceptos y también le vamos a pedir su opinión al respecto o que conoce sobre ellos. Por ejemplo ¿qué es para usted la protección?... vamos a ver los conceptos de protección y cuidado, pero para empezar ¿qué entiende usted por protección?

E2: eeh... ¿protección como la palabra?

Sí, como usted la entienda

E2: eeh... proteger po', proteger

¿En qué hechos concretos por ejemplo estaríamos protegiendo a alguien?

E2: bueno, con los niños acá día a día eeh... de todo. Ya sea de los mismos otros chicos de acá, de la protección que se le da en el colegio que no le pase nada. Mira no sé si está bien, pero uno también los protege en el sentido de hacerle los controles, también es como cuidado y protección po' o sea para que no les pase nada o sea que estén bien po'. No sé mijita', explíquemelo mejor uste'.

Primero lo que usted entiende y después yo se lo puedo explicar.

E2: ya

Ya, eso entiende por protección.

E2: eeh claro mi amor, con la palabra yo lo asimilo más con la palabra proteger.

Ya, ¿Y el cuidado?

E2: el cuidado, ya como lo mismo, similar.... Protección yo lo asimilo al cuidado porque tú al llevar un chico lo vas protegiendo y lo vas cuidando en ese sentido no sé po' mi amor, explícamelo tu mejor (risas).

Ya, yo le voy a decir un poco de que se tratan los conceptos y después usted me va a decir como los lleva a la práctica en concreto ¿ya?

E2: ya

Por ejemplo protección es más que nada evitar un daño.

E2: ya

Como yo evito que el niño se haga daño. El cuidado va más relacionado a los cuidados personales, como las necesidades básicas que yo cubro del niño, su alimentación, su...

E2: ya, claro.

Esa sería como la diferencia, entonces ahora como yo le dije estos conceptos necesito que ahora usted me diga cómo lleva estos en concretos a la práctica

E2: ¿el cuidado y la protección?

Sí

E2: bueno mi amor, ya me la complicaste (Risas).

Protección es evitar el daño, ¿De qué manera usted evita el daño?

E2: eeh... supervisándolo.

¿Para qué no hagan qué cosa por ejemplo?

E2: para que no se hagan daño entre ellos porque toman un juguete y vamos y... uno siempre es la protección, la vigilancia también. Ay! mi amorcito... (Sonido de celular).

E2: ya, hoy día tuve que llevar al F. a la Teletón.

Aaah y a ¿qué está yendo a la Teletón?

E2: por su piecito no ve que lo operación.

Aah no sabía.

E2: para que pueda caminar mejor ya y... imagínate pasó no sé qué percance con el furgón, tuve que llevarlo en bus.

Tuvo que llevarlo en bus? Uhm.

E2: y el chiquillo muerto, imagínate pa' que te digo.

¿Y eso pasa muy seguido?

E2: no, hoy día no sé qué pasó mi niña que la directora dijo que los otros controles iban a ser con furgón y le toca hasta Septiembre, hasta el 14 de Septiembre todo día por medio día por medio.

Mmm.

E2: ya mijita', dígame antes que se me va la.... Mira que estoy tan nerviosa mijita' porque mi hija, en serio estoy nerviosa porque ahora mi hija se va a trabajar de noche. Está haciendo de su colegio y toda la onda y se va a trabajar de noche. Me desespero de noche, no duermo.

Y ¿cómo turno de noche en un colegio?

E2: no, no, no, mi amor, ella está haciendo como una práctica que le corresponde en el instituto.

Aaaaah

E2: si, me desespero, se me paran todos los pelitos.

Aaah, ¿es de enfermería?

E2: pero se me paran todos los pelos hija.

Hay que confiar en todos los conocimientos que tiene su hija.

E2: es que tú puedes confiar mucho en tu hija mi amor, pero alrededor hay mucha maldad. Imagínate allá en el hospital dice que tiene que bajar al casillero y no hay nadie y justo como subterráneo. "Uuh, mamá" me dice a mí "se me paraban los pelos así mamá". Rezo no te digo todas las noches, pego una pestaña' y digo ojalá que esté bien. Es que lo mismo amor yo he pasado tantas cosas, cuando yo quedé sola la chiquitita tenía 8 años y fue difícil.

Claro es difícil

E2: y ahora la chiquitita tiene 17 y ahora es la mayor la que me llamó recién. Ya mi amor sigamos.

Sigamos, entonces los conceptos que yo le había dicho que eran de protección y cuidado, ¿cómo usted los lleva a la práctica aquí en concreto?

E2: explícamelos de nuevo, no les voy a servir de nada mijita' porque estoy tan nerviosa.

No, no se preocupe (risas)

Protección en el fondo dijimos que era evitar un daño y cuidado proporcionar todas estas necesidades básicas de los niños, como alimentarlos, vestirlos, todo eso. ¿Cómo usted lleva todo eso a la práctica en su casa, en la casa 3?

E2: bueno, lo mismo po' mi amor viendo que no le pase nada, dándole su alimentación cómo corresponde en los horarios que corresponde, eeh... bañarlo' que también es un cuidado, el alimentarlo como te digo, el llevarlo al colegio y estar en sus controles, yo también digo que es algo como que se protege y se cuida a los chicos igual po', no sé po' mi amor eso.

Mmmm, no, está muy bien. Ya, por ejemplo eeh... usted acá en la fundación se llaman educadoras de trato directo ¿verdad?, ¿qué es par a usted ser educador?

E2: ¿educadora? Yo lo tomo como la palabra po' mi amor, tengo que estar como conformando a los chicos, como los que me corresponden a mí, ya no los voy a nombrar a mis chiquititos. Porque yo a mis chiquititos los tengo de chiquititos valga la redundancia. El G. lo tengo de 2 años, al C. de 3, a la F. así y tú los vas formando, guiando.

¿Cómo en qué cosas por ejemplo?

E2: en lo mismo po' mi amor ya sea en su conducta, ya sea en su aprendizaje.

¿Cómo qué aprendizaje?

E2: el aprendizaje mi amor va en todo, la alimentación... porque ellos antes no comían solitos, ¿ya? Lo mismo el cuidado de ellos de controlar esfínter. Yo me siento así po', cuando alguien ya deja los pañales yo me siento pero inmensamente bien, no sé me reconforta tanto eso de que pueda lograr algo porque antes ellos en nada. Entonces tú a

de a poco, la A. po', la A. era de sonda y logró comer con cuchara. Así que eso es un no sé eso es algo que... me voy pa' otro lado es como que te reconforta y tú te sientes bien porque lo vas viendo de abajito de chiquitito ojalá que no cambien po', que no sean tan terribles después. (Risas)

E2: no sé mi amor, ya dime tu más porque en serio mi amor estoy nerviosa, estoy nerviosa.

No, súper.... Está pero perfecto.

E2: Si, estoy súper nerviosa.

Si es lo que usted haga solamente, eso es lo que quería saber cómo su rol de educadora aquí.

E2: eso po' mi amor de todo, o sea de todo po' mi amor si tu llegas acá la educadora va enseñando todo lo que acabo de decir po' amor y tú desde que llegas en la mañana ahí los empiezas a cuidar. Al baño chicos al baño va educando paso a paso todo po', chicos esto, chicos esto y así. Después parezco gallinita pa' allá con todos los pollitos por el camino. (Risas)

Yaa...

Chicos no se vayan para allá, chicos no se vayan para acá y van haciendo caso. Entonces yo digo aah van aprendiendo. Van aprendiendo dentro de su, su (...) sus patologías que tienen.

Con respecto a esto mismo ¿Qué entiende usted por el concepto de Educación?

Por ejemplo que es lo primero que se le viene a la mente con el concepto educación.

E2: Educación es como aprendizaje... aprendizaje. Eeh... que más puede ser a ver. Si po' porque lo mismo lo tomo como por mi hija, la educación que le dan es para que vaya surgiendo, una cosa así y esto es lo que se logra aquí con los chiquititos, aquí de educación que es como para que tengan una mejor calidad de vida de los chicos, si se están educando para eso. Porque imagínate si ellos no tuvieran una educadora no

tuvieran nada los chicos estarían ahí. Lo mismo del colegio también aporta gran cantidad también porque ellos van reforzando educando en la parte que más les cuesta, que es como estar aprendiendo más porque ellos van aprendiendo que los colores, que los números, que la postura se van reforzando en ese sentido, no sé mi amor.

Súper bien. Usted nombró el concepto de calidad de vida, ¿qué entiende por calidad de vida o en qué lo ve?

E2: eeh... calidad de vida, yo quiero hacerle que cada día sea mejor y por ejemplo de la mañanita darle un buen baño, vestirlo', perfumarlo' o sea la calidad que cada día ellos se sientan bien, porque imagínate que un niño que no se mudara, un niño que no se bañe ¿cómo andaría?, andaría pero horrible po'. Y yo en ese concepto aquí sobre todo con esos chicos empieza desde la hora del baño como una, como que tú los vay' formando ya... ya para irse al colegio, en ese sentido, para darle lo mejor. Como te digo bañarlos bien, perfumarlos, cepillarles sus dienteitos, o sea, para mí la calidad de vida respecto a estos chicos es, darle día a día lo mejor.

Ya...

E2: lo mejor... que uno este a la mano y... darle a ellos po'... porque de qué otra parte si...la familia... no sé...

Uhm (asintiendo).

E2: Imagínate... Imagínate el otro día que llegué tarde con el F. (...) y al tiro que "donde está la tía Tita, la tía Tita", "no si la tía Tita salió", le dijo la J. Ya po' y yo cuando me asomo, "¡hey hey!"... ¿Cómo me siento po' mijita'? ¿Viste? Nooo, si yo me reconforto cuando (...) Un saludo que te den (...) Es que yo soy tan... en ese sentido no sé si soy muy sentimental, no sé mi amor, no sé qué, pero con cositas cero, yo me reconforto tanto... Me siento, me siento súper bien...

Bueno... nosotras que también que trabajamos con personas en algún tipo de situación de discapacidad nos pasa lo mismo, los pequeños avances que pueda tener la persona, son súper significativos.

E2: Mire...Imagínate, claro po', y aquí que lo que tú logras... no es de un día, es bien largo.

Claro, es un proceso.

E2: siiiii súper largo...

Uhm (asintiendo). ¿Cuál diría, por ejemplo, que es su rol aquí en la fundación?

E2: ...Mira, no es que yo me eche flores, pero yo creo que el rol de cada persona acá es fundamental.

¿Y el suyo? ¿En particular?

E2: si pue', igual, porque... bueno aquí siempre se ha dicho que nadie es indispensable, pero yo me encuentro que cumplo un buen rol acá, en el hogar, porque... pero... es que cómo lo puedo decir mejor... ¿Es como lo que apporto yo?

F: claro...

E2: bueno... yo apporto... en la enseñanza que les doy, no sé pero yo creo que acá es fundamental el rol de cada persona porque si no estuvieran las educadoras, ¿Qué pasaría? Los niños no estarían po' hija... ¿Estarían cómo? No sé...No sé mi amor, explícamelo mejor si quiere otra cosita...

Usted encuentra que es como un pilar.

E2: claro mijita'.

Ya...

E2: Porque cada educadora, yo creo, de cada dependencia es como... fundamental... Porque nosotros lo vemos nosotras en comparación con las que llevan menos tiempo, es tal como dijiste tú, es como un pilar... Porque las que están recién... cuesta, cuesta que tomen como... como el rumbo... el ritmo de los chiquillos, toda la onda. Y...lo mismo,

yo ahora estoy con una niña nueva, ya? La niña nueva...El otro día tuve que salir con F. y no llegué hasta las 4 de la tarde y ella me estaba esperando para bañar a los niños, y me dice “tía, yo la estoy esperando a usted”, no se le ocurrió hacer nada... Entonces, no sé po’ como que te hace sentido como que yo no estaba y a ella como que no atinaba a nada po’...no sé.

Uhm (asintiendo)

E2: Como te decía cada educadora es fundamental. Lo mismo que la directora, porque es como el pilar mayor y es fundamental, yo creo, porque con ella se ha visto tanto cambio, cuantos cambios...

Uhm (asintiendo)

E2: Si es que hubieran venido antes, al lugar que era antes este hogar... Nooo mi niña, era una cosa pero...

¿Sí? Y ¿hace cuánto tiempo que está la directora aquí?

E2: bueno si la directora trabajó como uno acá po’, ella era tía, éramos turno contrario. Ella estudió después, obvio tuvo la oportunidad de estudiar. Después estudió, ya... toda la onda po’. Después ya se tituló... Y después ella ya tuvo que postular... ella hizo otros cursos... Y ya llegó acá, y... y se nota, se nota po’. Por eso te digo que es el pilar fundamental, todo, todo, porque ella vivió todo... o sea ella sabía todo, todo, todo.

El funcionamiento...

E2: siiiii, toda la onda y ella sabía todas las carencias que tenían los niños.

Claro...

E2: Bueno ella ya lleva sus buenos añitos acá de directora, porque, bueno ella antes fue subdirectora y después directora. Por eso te digo yo que es el pilar fundamental si esto aquí era terrible.

Claaaro... no es como si cualquier persona externa a la fundación fuera a tomar el cargo.

E2: Es como una plantita. Se plantó y saco fuerzas, sacó fuerzas y salieron sus ramitas. Por eso que le ha ido tan bien, ella sabe todo el funcionamiento de todo si ella empezó de abajo.

¿Cuáles considera usted que es su función dentro de la fundación?

E2: ... ¿Específica?, es como lo mismo po' mi amor, ¿qué hago yo aquí? Con los niños po mi amor, ¿qué más? Yo, les hago todo po' mi amor, les hago todo.

Pero ¿qué es todo? así concretamente.

E2: todo po' mi amor, imagínate, uno ve todo de los chicos.

Claro pero ¿Cómo levantarlos?

E2: Claro... Porque al final tú eres como la mamá, tú eres la nanita, porque tienes que hacerle todo. De repente hasta la doctora, ves qué puede dolerle. Y todo po' mi amor, en ese sentido, vuelvo a reiterarles, a mí me dan la posibilidad de llevar yo a los chicos a médico, entonces estoy más metida en ese sentido po', ¿ve? Yo más menos sé qué día le tocan los controles, a qué hora tomar los medicamentos, etc...

Pero por ejemplo ¿usted también está a cargo de los cuidados diarios de los niños?

E2: Si al final una es como la mamá po'. Al final es como si tu fueras su mamá, pero no me gusta que me digan mamá, me pueden decir tita, tía., pero prefiero que no mamá, no me gusta que se confundan...

¿Por qué no le gusta?

E2: bueno es como le decía no me gusta que se confundan, ellos pueden hacer un lazo más grande con una... bueno aquí los chicos rara vez le dicen mamá a una. No... pero yo de un principio les digo "díganme tía, o tiita, laurita", pero todos me dicen Tita... ¿Está bien niñas? Especifiquenme más...

Nooo, va súper. Y ¿Cómo sería un día normal en su rutina como educadora?

Describirla en su totalidad...

E2: ¿día de colegio o fin de semana?

Colegio, después podemos cambiar a fin de semana.

E2: ya... Entro a 8.30, pero aquí llegamos como a las 8.10 y tenemos que estar adentro 8.30, recibo el turno, veo los chicos que podrían estar por ahí. Le pregunto a la tía si hay novedades y toda la onda, ya y ahí se va la tía, todo, empezamos al tiro, pal' baño, los baño los visto, a las 9.30 entran al colegio, 9.30, se van sin desayuno. Hay veces que me dan las 10 de la mañana y recién los voy a dejarlo', toda la onda (...) están listas sus mochilas, los perfumo y los llevo. ¿Ya?

Después algunos llegan a las 12.30, ya llegan almorzados, ellos ahí juegan un rato y toda la onda (...) y a las 2 de la tarde es mi hora de colación y ellos se quedan en otro lugar. Después yo vuelvo a las 3, los reintegro a mi casa, todo y ya empezamos con la onda de arreglar los pijamas (...) de toda esa onda ya de ir arreglando todo. Después, a las 4 de la tarde llega el choclón, llegan todos, todos, todos, todos y lo único que quieren (...) bañarse (...) bañarse. Y ahí tú tienes que decirles “no”, como tengo más varones a ellos los baño primero, “no, A., espérate un ratito que tengo que bañar a los niños primero” “ah ya, ya”, pero la A. sigue yéndose al baño... ya de ahí los baño mi amor todo y a las 4.30 me van a buscar la leche, porque yo no la vengo a buscar, a las 4.30 trato de tenerlos a todos listitos, bañaditos, que es como a las 5 al final, se toman su leche.

Uhm (asintiendo)

E2: se ponen a ver tele, juegan con sus juguetes por ahí, alguna que otra dormiita' de repente, pero rara vez. Y después, ya mi horario de colación, ello' se quedan ahí tranquilitos... ¿Ya?

¿A qué hora tiene su hora de colación?

E2: a las 5.30 – 6

Uhm (asintiendo)

E2: después ya a las 6.30, la cena... la cena. Ellos ya saben po', cuando yo vuelvo de colación, ellos ya saben que tienen que estar sentaditos para la cena. La cena a las 6.30,

terminamos tipo 7 y tanto, aparte que algunos comen bien lentito y toda la onda. Después, lavado de dientes.

Uhm (asintiendo)

E2: y ahí pescan su cepillo, se ponen en filita, le pongo la pasta y ellos se cepillan, se cepillan, se enjuagan y ahí les reviso el pañal, eso vendría siendo 7.30 - 7.45 (...). Les reviso el pañal, listo todo y como a esa hora se van pa' la cama, y el que ya el que no aguanta el sueño po' (...) Si el que queda despierto siempre es G., a veces y el F., ¿ya? A todo esto yo los dejo afuera porque los tengo con epilecsia', presentan epilecsia', gracias a Dios no han presentado tanto (...), están controladas, siempre está el miedo de que yo este acá y ellos la puedan presentar, ¿ya? Y los otros no, ellos se acuestan solitos y toda la onda... Y ahí siempre C., "tía Tita, qué día es mañana", siempre le tengo que contestar esa pregunta todos los santos días.

Ya...

E2: Y el R., "¿Mañana llueve? ¿Mañana llueve?" Y a las 8.30 llega el turno de la noche. A todo esto yo no me baño aquí, porque no tengo tiempo y porque como siempre hago mi turno sola, tendría que bañarme con G., con F., con los chicos (...) Bueno y a las 8.45 tú puedes entregar el turno.

Uhm (asintiendo)

E2: Y ese es un día de...

Semana

E2: De colegio. Bueno y el fin de semana ellos pretenden dormir hasta más tarde, pero no falta el que despierta al tiro. Resulta que ahí nosotras podemos darles la leche aunque no estén vestidos, los dejamos más ratito, pero hay algunos que duermen hartito, como V. que una no lo despierta él dormiría feliz todo el día. Bueno ellos antes de tomar la leche se lavan la carita, se sientan y toman su leche, pero rara vez, porque ellos prefieren estar bañados' y después una colación 10.30 – 11.

Uuhm (asintiendo)

E2: Después si es que es verano salen al patio a jugar y si está el día feo, veimos' tele y la caja de los juguetes la sacamos para jugar, pero ellos siempre quieren música o videos musicales de esos que van bailando, de esos les gustan. Ya po' y ahí pasan ellos y a las 12.30 – 1 ellos almuerzan, se sientan, se lavan sus manitos y si está el día bonito, almorzamos afuera, en el patio mmm, y después a las 2 de la tarde es mi colación, me van a sacar y vuelvo como a las 3, y hago lo mismo que hago siempre, los pijamas, empiezo a ver los pijamas y toda la onda, ¿ya?

Uuhm (asintiendo)

E2: Y ellos en verano, si está el día bonito están afuera, están en los columpios, porque ahora tienen columpios po', pero es más entretenido cuando hay piscina, porque yo luego de colación es típico piscina hasta las 4.30 – 5, típico que uno se atrasa media hora y toda la onda, entonces se toman la leche y a veces en verano se bañan antes o después de la leche, según como esté el día, una cosa así. Y después ya mi amor, a las 6.30 -7, la cena, ya a ese horario ya están bañados y están para sentarse en la mesa y la cena. Después lo típico de todos los días, eso de lavarse los dientes, el cepillado, todo eso, lo mismo po' mi amor, no varía en mucho porque es el colegio el que varía no más acá.

El colegio es lo que se quita no más.

E2: Si, lo que se quita (...) y tratar eso po' hacerle lo más entretenido el fin de semana. Eso si los juguetes acá duran muy poco, ustedes ya saben, duran poquito los juguetes aquí.

(Risas) Sí...

E2: sobre todo el otro día, vinieron visitas y les trajeron a la mayoría con sonido y olvídate, de aquí a la tarde ya quedaron sin pie, sin brazos, las pilas volaron...

(Risas) Tienen que ser juguetes antidestructibles. Sra. E2 y por casualidad, dentro de sus funciones ¿está hacer el aseo dentro de la casa?

E2: Da lo miiiismo mi amor, me da lo mismo, si esto aquí es igual que estar de dueña de casa...

Pero ¿aquí no hay personal de aseo - limpieza?

E2: Nooo, no mi amor acá no. Donde hay personal aquí es en el pabellón 6, donde están los chicos más postraditos? Ahí. No, mi rutina aquí en la mañana es lo mismo, es todo...

Lavar loza...

E2: si, todo, todo, mire lo único que no hago es cocinar (...) Ah y aquí no se plancha, las únicas actividades que no se hacen. Yo hago el aseo, cambio las sábanas, todo, todo. Igual que una casa mi amor, pero lo único que con más integrantes no más.

Uhm ya...

E2: Pero todo, todo, porque los pijamas, todo, todo, si lo único que el alimento no lo hago yo. Todo, todo.

¿Y usted hace turnos de noche?

E2: Si po' mi amor.

¿Cuántas veces a la semana tiene turnos de noche?

E2: los turnos de noche aquí son dos por dos, vienes dos noches y descansas dos. Son dos turnos igual po', si somos 4 turnos los que trabajamos.

Y ese turno es más relajado...

E2 si, mija'. Yo me he quedado de noche, y na' po' la mayoría en la noche duerme, duerme po'. Es muy raro el que esté con un berrinche, ahora quedan bañaditos, te relajay' te relajaaay' po' es relajao'. Y en la noche bueno al menos yo nunca dejo ropa, pero cuando hay ropa, el turno de noche tiene que guardarla. Pero en el tiempo más de verano Octubre, más o menos, el turno de noche los tiene que dejar vestidos, y ahí es más relajado para el turno de día. Hay veces que hasta los tienen que ir a dejar a la escuela, pero solo en verano porque entran a las 8.30 los chicos, por el tema del frío. Ahí

como que nosotros nos relajamos. Pero son similares los días, lo único que cambia es el colegio.

¿Estaríamos listas? Sí, eso sería. Sra. E2 ¿le gustaría hacernos alguna pregunta, algo?

E2: No mi amor muchas gracias.

ANEXO 3

Fecha de entrevista: 9 de Septiembre de 2016

Duración de la entrevista: 24 minutos, 27 segundos.

Entrevistado: E4

Ya, para comenzar nosotras queremos saber si usted conoce la palabra autonomía.

E4: autonomía (...) autonomía (...) autonomía podría ser ¿cómo manejar a un niño?

Autonomía ¿o no?

Ya, le vamos a explicar un poquito.

E4: ya, para entender un poco como es la cosa.

La autonomía consiste en que cada persona pueda decidir, tomar decisiones a lo largo de su vida, o de forma diaria (...)

En cosas pequeñas, como por ejemplo, yo decidí ponerme este chaleco azul con estos pantalones plomos.

E4: aaaah ya, sí. Bueno pero yo trabajo con niños chiquititos, no con grandes, en la casa tres. C. por ejemplo, dice que no le gustan estos pantalones y uno le dice, “ya, cual te quieres poner” y ella dice “los azules”, “ya, anda al ropero y saca los que tu quieras”. A ella la dejamos porque es más grande, pero a los chiquititos no.

¿De qué edad estamos hablando cuando dice chiquititos?

E4: bueno la F. puede tener 11 años, pero para mi es una guagua por la enfermedad que tiene, la F. no habla, es chiquitita.

Sí

E4: ¿ustedes conocen a la F.?

Sí, yo la conozco, trabajé con ella cuando vine a hacer la práctica. / Yo no (...)

E4: bueno, ella es chiquitita, G. (...) son todo' chiquititos.

Entonces ¿la que decide ahí es C.?

E4: claro, ella es más grande, ella elige su ropa, casi todo.

Y en cuanto al desayuno por ejemplo, quizás (...) no sé, por ejemplo, que ella un día diga, “no yo no quiero tomar leche, quiero yogurth”.

E4: sí, a veces ha pasado eso de que no quieren comer o que “no quiero leche tía”, “pero, C. tienes que comer algo”, a veces se puede cambiar eso.

Ya, súper bien.

E4: y los días sábado es el día de ellos, entonces es más relajado. A veces en vez de leche se les da bebida. Si vienen visitas, las guardamo' y le damos a los niños el fin de semana, porque a ellos les gusta y lo piden. Los dejamos ser los días (...) así lo hacemos nosotros.

Uhm. Entonces de acuerdo a esta palabra, ¿cómo cree usted que fomenta autonomía de los niños de la casa tres?

E4: ¿algo como que ellos puedan decidir?

En el fondo si es que usted de alguna manera le da la posibilidad a ellos de que puedan decidir en algunas cosas.

E4: siiiii... sí. Porque de repente uno de los niños me dicen “tía yo doy las papas”, “ya entonces tú le repartes un poco de papas un este así (gesto de porción) en cada plato”, aunque lo boten no importa, se barre después, “ponga usted las cucharitas para que se vayan sirviendo”

Uhm

E4: o “tía, eh, te ayudo a retirar los vasos” ellos los retiran y si quieren ayudar a lavarlos también lo hacen, la C. le estamos enseñando igual a hacer eso.

Ya, ok, ¿Algún otro ejemplo en que fomente la autonomía?

E4: ehh, otro ejemplo, ya, autonomía (...) me gustó esa palabra.

(Risas)

E4: “tía te puedo acompañar, te puedo ayudar a dejar los materiales al casillero?, ¿dónde la S.?” , “sí bueno, si te portas bien, sales con nosotros”. La premiamos, o sea en cuanto a premiar (...)

Uuhm

E4: porque pongámosle hoy día está castigada (...)

Uuhm

E4: porque se hizo, entonces hoy día ella no tiene derecho a salir, ese es un castigo, no vaya a pensar que es golpear. Ese es su castigo porque hoy día está castigada porque se hizo, se desfleco, no tiene permiso. Entonces el otro turno, ella no lo va a hacer y ella va a salir, pa’ que ella vaya aprendiendo de que si ella se hace, la tía no la va a dejar salir pa’ afuera. En el fondo que cada acción tiene una consecuencia. Para que ella vaya pensando que la tía o como ellos quieran llamarnos, a veces a uno le dicen mamá, tía (...) la mamá o la tía no la van a dejar salir.

Ok, y ahora, hablando de otra palabra que es la independencia, ¿qué es para usted la independencia?

E4: una persona que quiere ser independiente. A lo mejor que él quiera jugar con esos juguetes solito, el de allá, juega acá y el de allá, allá. Pongamole’ el G. No quiere jugar, él quiere estar independiente, quiere estar solito jugando. Como un F., un L., que a ellos no les gusta jugar con los otros niños, les gusta jugar solitos. Yo lo tomo así.

Mmm... sí

E4: si es así, ¿ve? independiente.

¿Usted considera entonces que los niños son independientes?

E4: o sea nooo, nunca tanto. Todos tan independientes, así, no. Hay unos que dependen de nosotros, la mayoría, y otros no quieren estar independiente, no sé. Parece que va en el problema que los niños tienen, por eso que quieren estar algunos solos.

Ya.

E4: cada problema que traen los niños

Uuhm (asintiendo).

E4: de abuso, alcoholismo, drogadicción, todos son distintos.

Claro.

E4: el proceso que tiene cada niño.

Uhm (asintiendo). Entonces, usted, ¿ve alguna diferencia cuando hablamos de independencia y autonomía? ¿Cuál sería la diferencia entre esas dos palabras?

E4: independencia era la que yo les decía de ser independiente, de cada niño. Lo otro es lo que les estaba explicando anteriormente de que de repente los chiquillos quieren hacer y no hacer. No sé si me explico bien o (...)

Quizás lo último no. O mejor con ejemplos

E4: no les quedó claro.

¿Cuál es la diferencia entre estas dos palabras?

E4: diferencia de que uno quiere ser diferente y el otro niño no? Porque no todos los niños tienen la misma enfermedad.

Ya.

E4: lo tomo así yo, la F. (...) es así ella (...) por el alcoholismo ella quedó así (...) de su mamá, del feto. Entonces la F. no puede ser así como que quiere jugar con todos los niños, todos que los empuja.

Ya, entonces usted ¿atribuye la independencia a que los niños estén solos?

E4: solitos.

¿Eso?

E4: no po', a que hagan cosas solos, como eso que les dije de repartir las papás, si quieren hacerlo que lo hagan, que ellos se sientan que puedan hacerlo.

Yaaa.

E4: que se pueden manejar solitos.

Ya.

E4: sin la tía

Entonces, ¿no depender de nadie?

E4: eso, exacto

Entonces, eso es independencia

E4: ¿qué nos pasó hoy día en el colegio? aquí hay algo que les puede servir, no sé.

Uuhm (asintiendo)

E4: fuimos a dejar al C., ¿ubicar al C. ustedes?

No.

E4: ya, C. no habla, pero sí que entiende, no es sordo, sí que escucha (...) resulta que se está manejando el esfínter, entonces nosotros de aquí de la casa, los llevamos con un pañal hasta el colegio porque hay veces que lo hemos llevado y se hace entero. Se lo entregamos a la tía, entonces va la tía y me dice: “sabe tía E4 que no quiero más que me lo traiga así porque el niño, estamos aquí con el tema del esfínter” ya bueno ok. Y me dice mire tía escóndase, y chiquillas yo lo vi, lo vi por la ventana que la tía le dijo, “súbete el pantalón” y él va, se lo subió perfectamente. Pero antes cuando yo estaba no lo hizo, porque yo le dije, “súbete el pantalón” no se lo subió, yo me fui, me escondí y se lo subió. Y la tía me dice: “ve, porque ustedes son mamás”.

Eso es independencia. Le dio pero al hueso.

E4: viste, si yo les dije que les iba a servir.

Ya, sí, súper.

(Risas)

E4: a veces nosotras como tía, tenimo' culpa.

¿En qué sentido?

E4: culpa po, si con la tía del colegio se trabaja para que el niño sea independiente y de repente nosotras como tías... que yo ya no lo hago más... pero llevamos a los niños para

el colegio con pañales “porque el niño se va hacer” (voz especial). No, ya no... Le decimos al niño “tu no te vas a hacer porque tienes que ser independiente” Entonces para que el C. sea independiente.

Sí, súper.

D: entonces, si ya tenemos claro el significado de la palabra independencia, ¿es lo mismo que autonomía? ¿O es diferente?

Para usted, ¿son palabras que significan lo mismo? o son diferentes?

E4: parecido

Ya.

E4: yo los encuentro parecidos.

Ya, hablando ahora de otra palabra ¿qué es para usted la protección?

E4: para mí, la protección, como trabajadora aquí, protección es que yo tengo que proteger al niño.

Ya...

E4: protegerlo en el cuidado, que esté protegido en sus alimentos, que un niño no le haga daño, uno más grande que vaya a abusar del niño. Tenimo' que tener cuidado, “para allá no van niños grandes”, pero igual. Por eso nosotros no podemos dejar que los niños salgan solos para acá, porque los más grandes le pueden hacer daño a los más chicos. Cuidarlos.

Mmm...

E4: Eso es para mí.

Ya... Super bien. Entonces, cómo lleva a la práctica usted la protección.

E4: ¿Cómo llevo yo a la práctica?

Cuál sería un ejemplo concreto de proteger.

E4: Protección, de que si yo veo que le hacer daño al niño, yo tengo de dar aviso acá a la dirección. A un terapeuta, un psicólogo, de acá de la oficina. Así lo pienso yo.

Mmm sí super.

E4: No sé si estoy bien o estoy mal.

Bueno ahora hablaremos de otra palabra. ¿Qué es para usted la palabra cuidado?

E4: uuuuuf, una responsabilidad única el cuidado, porque para manejar a estos niños, de repente le dan las pataletas y tú los vas a levantar y por haberles apretado un poquitito... ya a nosotros nos cuestionan, altiro. “¿qué pasó aquí?” Pongámosle que por decirle el niño le pasó esto... y uno no haya como tomarlo, porque si lo tomas aquí lo podí dañarlo, si lo tomas acá también, entonces es un cuidado único con estos cabros. Entonces qué hago? Mejor decirles que “te le va a quitar la pataleta solo y ahí te vas a quedar” y después se le quita. Y si no, una ducha con agua tibiecita para que se le pase. Así lo manejo yo po’.

Mmm.

E4: Si tenemos que tener mucho cuidado con ellos, porque si no...nos llega no más po.

Entonces, ¿cómo lleva a la práctica el cuidado? O un ejemplo de cuidado.

Igual como nos dijo anteriormente, que un ejemplo de protección para usted es dar aviso si le hacen algo a un niño. ¿Cuál sería un ejemplo de cuidado?

E4: Es que yo ya les dije lo que podía ser eso.

¿Lo encuentra parecido? O más bien ¿encuentra una diferencia entre la palabra protección y cuidado? ¿O es lo mismo?

E4: es que yo encuentro que uno tiene que tener una protección y teni’ que tener un cuidado igual... Pa’ mi es lo mismo.

Es lo mismo...

E4: Para mí es lo mismo.

Mmm..

E4: porque los partes son iguales, tienen lo mismo significado a la vez cuidado y protección.

Y ahora ¿qué es para usted... porque acá ustedes son las educadoras, cierto?

E4: Sipo si tenemos que estar 12 horas acá con ellos.

¿Qué es para usted ser educadora?

E4: miren chiquillas yo, que les puedo decir, eh, yo tengo 50 año', llevo 9 año' trabajando aquí, tengo harta experiencia, yo le doy gracia' a Dio' haber conocido este trabajo que me satisface. Porque ya mi' hijo' están grande, ya no están conmigo uno está estudiando, y mi otro hijo ya hizo su vida y para mi ello' me llenan too' po'. Me siento, me siento orgullosa, aunque no gane plata aquí tanto –aquí es malo las lucas- pero yo te digo, la verdad la plata no me llena, me llenan ello', porque le soy utile' a ello', porque ello' me dan, me dan cosas que a vece' ni mi' hijo' me dan y me lo dan ello', un beso, un abrazo, lo siento así yo po', no se utede', me siento así, me siento bien en este trabajo.

Que es, entonces, que es para usted ser educadora, en lo concreto, ¿qué es para usted?

E4: que es lo que es para mí, como te lo puedo explicártelo, no entiendo, porque, con too lo que te dije, para mí es todo esto, pero no sé cómo poder describírtelo ma'.

Eh en el fondo, como cuál es su rol como educadora que, de qué manera usted siente que hace (...)

E4: ah, qué hago yo como educadora de trato directo.

Sí, claro.

E4: ¿paso a paso quiere' que te lo cuente?

No, pero qué es para usted... que, a ver, no sé de qué otra manera preguntarlo (risas)

E4: no sé qué otra manera me pueden preguntar, para yo poder ayudarlas también po

A ver, que es para usted educar y ser la educadora de los niños.

E4: ¡mamá!, mamá.

Súper bien.

E4: Yo soy mamá para ello', no soy una educadora, porque yo sé cuándo el niño está enfermo', se cuando el niño esta decaído', algo le pasa a este chiquillo, esta con fiebre, esta malo pa' comer, le duele la guatita, o el niño no habla me hace "mmm" porque al niño le duele aquí, "mmm" le duele una patita. Yo soy mamá pa' ello'.

¿Y usted también se considera mamá?

E4: mamá, sí, yo soy mamá de momento que el niño me dice "me duele aquí" yo soy su mamá po', o porque él me esté esperando en la ventana cuando recibo el turno "viene mi mamá", o sea eso para mí eso me llena.

Qué lindo.

E4: si o no

Sí.

E4: me llena.

Sí, de todas maneras.

E4: me llena.

Y hablando ahora de la palabra educación, que es para usted la educación.

E4: ay (suspiro), la educación para ello', como me gustaría que ellos pudieran educarse harto pa' que pudieran salir de aquí. Porque yo no tengo tanta educación, pero (...)

A qué lo relaciona la palabra educación.

E4: de llegar a una universidad.

Ya.

E4: no tengo yo eso.

De estudiar.

E4: eso, han llegado (...), pongamosle' mi hija gracias a dios que esta po', yo me saco la mugre pa que mi hija este pero (...), a mí me hubiese gustao' entrar a la universidad, pero no, no quise, pero llegue aquí po, sin saber nada, a la cocina 3 meses, después para

trabajar con los niños y empecé aprender porque este e' un proceso largo, que hay que manejar a los chiquillo' como e', que e' enojon, que e' aquí, ohh hay que (...)

A ustedes las preparan para entrar a este trabajo.

E4: si, primero nos ve un psicólogo.

Ya.

E4: como una está psicológicamente

Pero por ejemplo, ¿les hacen algún curso, así como de inducción, por así decirlo?

E4: si, muchos cursos, hemos ido a Stgo hacer curso'

¿Y curso de qué ha hecho?

E4: eh curso' ahí, cuanto se llama, en este calle ay se me olvido, ehh, que mandan de aca, que nos enseñan como ehh, ehh

¿De qué trataba el curso?

E4: auto, autocuidado de lo' niño'

Ya.

E4: como tomarlo' a lo' postraos, yo no trabajo con postrao', pero igual, cuando uno se ahoga, como manejarlo, los primero' auxilio' que hay que tener, que hay que darle si se me ahoga un chiquillo, respiración boca a boca, too eso, no sé.

Ahh ya.

E4: eeh alimentación de sonda, también lo hice

Y aquí ¿todas van hacer los cursos o la que quiere?

E4: no, son mandadas, toas' tienen que ir.

Uhm, y ¿cada cuánto son estos cursos?

E4: periódicamente, periódicamente, como son 4 turnos, te van así "vaya ute', le toca", ahora creo que esta semana van una', una' chica', depue' voy yo.

Ya.

E4: cada tanto' mese' no' hacen un curso.

Ah ya.

Ah ya, entonces es seguido, por ejemplo, 3 veces, 4 veces al mes, al año

E4: como 4 a 5 veces de repente son al año, los cursos

Ya

E4: y de ahí después te vuelven a pedir psicólogo como está tu mente todo.

Claro, sí

E4: si este es un control que te van haciendo siempre, como estoy, y si te ven pongamole un poquito, que estoy, no estoy muy bien, licencia no más po, pa que descansi o cualquier cosa.

Uhm

E4: No, como controladas

Y ¿cuándo entro aquí, como fue ese proceso de entrar, alguna entrevista?

E4: Ya cuando yo dentre aquí a trabajar, primeramente una entrevista con un psicólogo.

Ya

E4: en eso año, y me hicieron mi entrevista, porque yo quería trabajar, que pensaba yo, y dije yo ehh “necesito trabajar por necesidad”, por eso estoy acá, “pero usted ha trabajado con niños”, nunca, nunca, y ahí me empezaron hacer cursos, primero la cocina, no me guto la cocina, y después me ofrecieron para acá y ahí me llevaron a uno curso así, como tratar estos niños, ya ya bueno después hice el 4to medio ahí, si también no soy tan, sacamos 4to medio, lo fuimos hacerlo a lampa, el año pasado hicimos la que no teníamos 4to medio, yo tenía 8vo, sí que aquí se me dio la oportunidad y hice 4to medio.

Súper

E4: si

Qué bonito igual que le den la posibilidad de...

E4: sí po, mucha hicimos 4to medio, por eso digo, es porque yo no he querido seguir más adelante a estudiar, porque si yo estudiara igual podría seguir estudiando

Súper.

E4: y acá igual dan la posibilidad que vayan a estudiar la 'chiquilla', las lolas, las jovencitas van a estudiar

Qué bueno.

Ya, volviendo un poco, si nos puede decir sus funciones específicas acá en la fundación.

E4: ya, el trato directo con lo 'niño'.

Sí.

E4: ¿eso quiere saber? ¿Lo que hago todo eso?

Funciones, como ¿cuál es su función?

E4: ya mira, mi función es trabajar, 8.30 entregar turno, la tía de la noche me lo tiene que entregar, yo revisar uno por uno, si hay algún hematoma que yo no haya dejao', tengo que registrarla por qué fue ese hematoma del brazo si no estaba registrado en el cuaderno, y por qué fue producida la hematoma, a qué hora, y depue' ya vamo' a la ducha, claro que, pongamole, el día de semana, las tías del otro turno dejan baño' a lo 'niño', en la tardecita porque como son chiquitito' pa' que no se hielen mucho, y depue' ya nosotros empezamo' el procedimiento de darle su desayuno, entregar con lo 'diente' lavaos'. Depue' ahora en la tarde (...) yo estaba bañando ahora, y yo tengo que entregar lo niño ya a las 7 cenan y depue' vienen sus dientes y ello' saben que a la cama, y ello' saben que a la cama, hacemo' too' ese procedimiento, es igual que tu casa.

¿Usted también se encarga de hacer aseo, esas cosas?

E4: ehh, en la 3 si, hay que hacer aseo, trapear y todo, lavar.

¿Cocina?

E4: no, eso sí que no, nos lleva la comida lista

Ya.

E4: pero si limpiar, limpiar el baño, trapear, too eso lo hacemo'

Como es un día común y corriente entonces en la casa 3, si nos podría describir desde que llega hasta que se va

E4: Un día de semana o fin de semana

Día de semana y fin de semana.

E4: ya, un día de semana es como too lo días que hay colegio, que hay rutina.

¿Cuál es su rutina?

E4: la rutina en la mañana e' llegar ir a dejar lo niño al colegio, lo niño vuelven a las 4 de la tarde, la rutina de lo niño es obligación llevo colgó su mochila, esa es la función del niño, ello tienen que hacer eso, no nosotros', para que ello (...). Porque ante llegaban y tiraban la mochila "no, ute tomo la mochila y la deajo ahí". Ya si vienen mucha calor también muy acalorado se les da un vaso de refresco por mientras, ya en la tardecita viene el baño y ahí su pijama, su cena, y acostarse, esa es la rutina que tenemos' el día de semana. Ahora me toca a mí trabajar el domingo, el domingo e chipe libre pa' ello, como se dice la palabra.

¿Qué hacen los domingos?

E4: lo que quieran, si quieren echarse tierra, si quieren jugar con lo que quieran, lo dejamos' ser.

Pero aun así tienen horarios establecidos.

E4: aah si po' igual, igual. Y ello saben que el día que no van a la escuela, ello van a salir a jugar a la bicicleta, con la pelota. Es un día que ello se recrean

Ya, pero ¿cuáles son sus funciones dentro de esos días, del baño, de limpiar?

E4: e lo mimo', tenemos que bañar, limpiar, trapear y despulgar los fines de semana, también tenemos' que hacer ese trabajo. Que el día lune' en la escuela' le van a revisar la cabeza.

¿Sí? Ah ahora verdad que empieza la época de los piojos.

E4: de los piojitos, también tenemos' que hacer ese trabajo, los fines de semana.

Ya.

E4: ese es el trabajo de nosotros, sí que no descansamo' nunca. (Risas)

Sí, pero igual, y por ejemplo acá, sé que trabajan por turnos.

E4: sí.

¿A usted también le tocan turnos de noche?

E4: no, yo solamente hago turnos de día, no de noche.

Ya.

E4: no

Pero ¿eso fue un acuerdo entre usted y su jefa?

E4: no, no, porque son 2 turno' de día y 2 turno de noche, fijo.

Ah por siempre

E4: sí

Aah ya

E4: ahora si yo tuviera problema, y no quiero más trabajar en el día yo hablo con la directora y ella me puede llegar a un acuerdo "ya, te puedo acomodar pa' la noche"

D: ya

E4: mucha lo han hecho, yo no, yo no, aunque en la noche los niños duermen, yo prefiero en el día. Si po', como voy a estar en la noche así (gesto brazos cruzados), mejor estoy con ello' y los disfruto en el día.

Eso es todo, no nos quedan más preguntas. Muchas gracias por su tiempo.

ANEXO 4: Formato Consentimiento Informado



Universidad Andrés Bello

Facultad de Ciencias de la Rehabilitación

Escuela de Terapia Ocupacional

Consentimiento Informado

La siguiente entrevista es parte del Seminario de Título 2016, realizado por las estudiantes de quinto año de Terapia Ocupacional la Universidad Nacional Andrés Bello, Camila Bobadilla, Francisca Cid y Danae Godoy, el cual tiene como título: “Discursos de las cuidadoras de trato directo en la autonomía de NNA pertenecientes a Fundación COANIL”, cuyo objetivo es: “Conocer los discursos construidos por las cuidadoras en relación a la noción de protección y cuidado de NNA en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a un contexto proteccional”.

Para facilitar la recopilación de información y posterior análisis de esta, se requiere del registro de voz mediante material de audio, el cual será eliminado luego de la finalización del proceso de Seminario de Título.

Cabe mencionar que las participantes se podrán retirar de forma espontánea de la entrevista en el momento que consideren pertinente.

Como investigadoras nos comprometemos a utilizar esa información obtenida, sólo y exclusivamente para fines académicos, además de proteger la identidad de las personas

en todo momento y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en dicho documento.

Yo _____, declaro conocer el propósito de la investigación o que están desarrollando las estudiantes de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Andrés Bello en su Seminario de Título y deseo participar voluntariamente de este.

Firmas de las partes

Estudiante 1

Persona que autoriza

Estudiante 2

Estudiante 3

Santiago, 2016.

ANEXO 5: Tabla saturación

Eje temático	Tópico	Código	Saturación
1. La ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras.	1.1 Invisibilización de la autonomía de los NNA.	E1R8P1,E1R3P2, E1R5P3, E1R4P4, E1R1P6, E1R5P11, E2R6P1, E2R7P1, E2R3P2, E3R4P1, E3R5P1, E5R2P2, E6R1P5, E7R5P8	13
	1.2 Mirada capitalista de la independencia	E2R8P3, E2R1P4, E2R2P4, E3R8P3, E5R2P3, E5R3P3	6
	1.3 Reconocimiento de la Independencia en los NNA	E2R5P5, E2R6P5, E2R1P6, E3R5P4, E3R6P4, E4R5P2, E4R3P4, E5R2P6, E5R1P15,E5R2P6 E6R6P2, E6R2P3, E6R3P2, E6R6P2, E6R2P12, E6R2P14,	16
	1.4 Cuidadora como potenciadora de autonomía de los NNA.	E3R7P1, E4R3P1, E5R10P1, E5R5P2, E5R1P3, E5R5P13, E5R4P15, E7R9P2, E7R10P2, E7R2P3, E7R3P3, E7R7P4, E7R8P4, E7R8P10, E7R3P11, E7R4P12	16
2. Confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado.	2.1 Autodenominación del rol de madre en relación a la función de cuidadora.	E1R6P4, E1R3P6, E1R1P11, E2R5P13, E2R6P13, E4R7P7, E4R8P7, E5R3P5, E5R5P5, E5R3P6, E6R6P6	11
	2.2 Protección circunstancial de los NNA en el contexto institucional.	E1R6P4, E1R1P5, E2R1P8, E3R2P6, E3R3P6, E3R5P6, E3R6P6, E4R6P5, E4R9P5, E5R2P2, E5R3P2, E5R3P5, E5R3P6, E5R3P7, E6R5P5, E7R2P5, E7R6P5	10
	2.3 Cuidado relacionado a sus necesidades básicas.	E1R6P5, E2R4P9, E2R5P13, E2R2P7, E3R7P7, E4R6P5, E5R3P6, E5R5P7, E5R2P11, E5R1P15, E5R2P15, E6R1P6, E6R1P7	13

ANEXO 6: Tabla de entrevistas

Eje temático	Tópico	Citas
<p>1. La ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras.</p>	<p>1.1 Invisibilización de la autonomía de los NNA.</p>	<p>“Bueno, yo llego en la mañana y nosotros tomamos la decisión de lo primero que es bañar a los chicos, empezar por el baño de los chicos, después algunos que se mudan hay que mudarlo’.” (E1R8P1)</p> <p>“De los quince que tengo yo, son cuatro chicos que yo puedo decir de que toman decisiones, o sea, que yo les digo ya tú tienes que hacer esto y ellos lo hacen, pero los demás si uno no les está diciendo nada, ahí se quedan” (E1R3P2)</p> <p>“Eh, que yo lo fomenta, bueno porque nosotros somos las quedamos las indicaciones, ya por ejemplo, nosotros tenemos que llegar y si están, eh acostados, eh, ya levántate porque sino ahí se quedan” (E1R5P3)</p> <p>“Sus decisiones y la independencia es como lo mismo, pero acá con nuestros chicos no se puede hacer eso po’, porque ellos no necesitan, por algo nosotros estamos, sino ellos vivirían la vida igual a como la vivimos nosotros, la que vivo yo en mi casa”(E1R4P4)</p> <p>“Bueno ahora está permitido que se puedan hacer parejas, pero igual tengo que tener cuidado porque si algún chico ande pololeando, un ejemplo, que ande pololeando con X persona, y resulta de que ellos, en ese sentido no saben pensar de que, cuando, en qué momento pueden darse un beso y que los otros niños estén mirando (...) ellos tienen otra mentalidad, ellos no saben, uno por lo menos sabe razonar, y ellos no po’, ellos actúan no más” (E1R1P6)</p> <p>“Por el hecho de que uno sabe, uno sabe de que mm a él le da lo mismo entre que esté y no esté viendo tele y esté acostado, yo creo que es mejor estar acostado” (E1R5P11)</p> <p>“Pero, la autonomía es como... como, no me queda muy claro ¿es como que yo tomo decisiones? (E2R6P1)</p> <p>“Respecto a lo obvio, yo tengo que tener siempre la decisión respecto a mi</p>

		<p>casa tres” (E2R7P1)</p> <p>“Se ha instalado tanto que la ropa que quieren y... no mi amor porque eso, siempre querían la misma, siempre querían la misma la misma la misma, ya. Así que uno igual se le trata de combinarle y toda la onda, pero ellos no toman la determinación, ‘esto quiero’ porque si no andarían todos los santos días iguales”(E2R3P2)</p> <p>“Yo decido por ejemplo que ropa ponerle.” (E3R4P1)</p> <p>“(...) que uste’ me explicó eso de autonomía, que tengo que decidir por ellos.” (E3R5P1)</p> <p>“por ejemplo si un niño está jugando con tierra, que juegue con tierra es una cosa, pero si se empieza a echar tierra a la boca una tiene que tomar la decisión de decirle que no po’ (...) no puedo dejar que juegue con tierra, entonces ahí tengo que tomar la decisión yo de que no, eso.” (E5R2P2)</p> <p>“(...) los chiquillos se le pone la ropa que uno elija.” (E6R1P5)</p> <p>“Entonces por ejemplo ahí hay niños y niños o sea el G. puede estar todo el día sin pañales, pero va al baño, la F. ya ella no entiende nada, porque no habla nada, entonces ella tiene que estar con pañales aunque ella no quiera (...)” (E7R5P8)</p>
	<p>1.2 Mirada capitalista de la independencia.</p>	<p>“Día a día esforzándome en el sentido de que... que, veo un pituto por aquí veo un pituto por acá y voy así haciéndome haciéndome para pasar el día a día porque el suelo aquí (susurro) es súper bajo” (E2R8P3)</p> <p>“Independizarme en ese sentido de darle lo mejor. De surgir de surgir una cosa así a lo que voy po’ al sueldo que tengo a lo que voy así porque...” (E2R1P4)</p> <p>“Antes había mucha eeh... necesidad, muchas. Ahora los chicos comparando en el año que llegué, en el año 90. Ahora el 2016 los chicos tienen todo, tienen todo todo todo. Eso se nota que el hogar han surgido, se independizado en ese sentido en todo... en las cosas de vestimenta en todo en todo mi amor, en material en toda esa onda, porque antes era muy pobre” (E2R2P4)</p> <p>“(...) para mi es yo llevarme sola, mi independencia, llevarme mi plata, que</p>

		<p>yo decida por mi ropa, mis cosas, no sé, para mi es eso.” (E3R8P3)</p> <p>“La independencia, o sea, por ejemplo, yo de niña yo empecé, de cuando tuve noción de ser independiente, o sea, eso yo, ser independiente, hacer mil cosas, tener mil cosas, tener un lugar independiente, como yo trabaje, trabaje, compre mi casa, en mi independencia, mio, así yo veo la independencia.” (E5R2P3)</p> <p>“O sea, que igual yo creo, no siendo lo económico, también ayudar a otra persona que sea independiente, ayudarlo que tenga sus cosas.” (E5R3P3)</p>
	<p>1.3 Reconocimiento de la Independencia en los NNA</p>	<p>“En ese sentido aquí con los chicos míos por ejemplo eeh... se ha realizado mucho esa parte porque ya por ejemplo se bañan y se ponen pijama. Ya se están instalando la ropita solos” (E2R5P5)</p> <p>“Porque antes lo que es la A., el C., bueno V. es todo se lo pone vuelto pa’ tra’, pero se lo pone.” (E2R6P5)</p> <p>“Porque ellos ya ahora se bañan, se secan, eso sí hay que supervisarle porque se dejan acá, no se secan bien, pero tú les dejas el pijama ahí y se lo ponen y el zapato, estamos reforzando más la parte porque siempre se lo ponen al revés” (E2R1P6)</p> <p>“(…) ella quiere tomar su ropa, quiere vestirse y en la mañana es como complicado porque hay que vestirlos rapidito (...) si yo la dejo se va a vestir sola, es muy independiente.” (E3R5P4)</p> <p>“(…) si yo le dejo la ropa ella se va a vestir sola. Y la mayoría come solos, en ese sentido de todos la A. es la que más es independiente.” (E3R6P4)</p> <p>“o “tía, eh, te ayudo a retirar los vasos” ellos los retiran y si quieren ayudar a lavarlos también lo hacen, la C. le estamos enseñando igual a hacer eso.” (E4R5P2)</p> <p>“no po’, a que hagan cosas solos, como eso que les dije de repartir las papas, si quieren hacerlo que lo hagan, que ellos se sientan que puedan hacerlo.” (E4R3P4)</p> <p>“porque hay niños que se bañan solos, pero igual hay que tener vigilados que</p>

		<p>se bañen bien po'. Porque ellos se echan agua no más po'." (E5R2P6)</p> <p>"Entonces un día digo yo, "aaahhh, aprendió", o sea que se baña solo". (E5R1P15)</p> <p>"(...) Pero supongamos ellos se sientan solos, se lavan las manos, ¿cachay? Igual te pueden ayudar algunos (...)" (E6R3P2)</p> <p>"O sea la mayoría come por sí solo. Ponte tú, en la mañana los levantai' y ellos ya saben que se tiene que sacar la ropa para levantarse (...)" (E6R6P2)</p> <p>"(...) yo entiendo que los niños de la casa uno y dos, son independientes, porque ellos hacen todo solos, ya, ¿cachay?" (E6R2P3)</p> <p>"(...) entonces ellos se tienen que bañar y después se ponen pijama, y ellos saben, algunos se sacan la ropa, se meten a la ducha (...)" (E6R2P12)</p> <p>"(...) obviamente uno le sirve el plato, pero ellos se alimentan solos y después se paran y se van a sentar no se po' al sillón o salen al patio." (E6R2P14)</p>
	<p>1.4 Cuidadora como potenciadora de autonomía de los NNA.</p>	<p>"(...) el G. que él decide de repente por las películas, que a él le gusta mucho el perro chocolo (...) ponemos el perro chocolo porque a él le gusta." (E3R7P1)</p> <p>"(...)en la casa tres. C. por ejemplo, dice que no le gustan estos pantalones y uno "le dice, "ya, cual te quieres poner" y ella dice "los azules", "ya, anda al ropero y saca los que tu quieras". A ella la dejamos porque es más grande, pero a los chiquititos no." (E4R3P1)</p> <p>"yo a veces le voy a poner una polera y él dice "no", o sea no le gusta, entonces se le cambia por la que él quiere." (E5R10P1)</p> <p>"Porque a veces, por ejemplo, cuando dice que no le gusta esa comida, toma la decisión que no quiere esa comida porque no le gusta, entonces yo tengo que cambiársela, ver la opción, ir hablar con la manipuladora de alimentos que no le gusta, si a uno no le gusta comerse algo yo no me lo voy a comer, entonces trato de cambiar eso, y le hago el gusto, él toma una decisión y yo se la cambie." (E5R5P2)</p> <p>"Entonces, yo se la cambio, o sea, busco la manera que no se po', ellas</p>

		<p>pueden preparar otra cosita (...) y ahí le hacemos otra cosa. Entonces esas son decisiones de ellos, cuando algo a ellos no les gusta.” (E5R1P3)</p> <p>“por ejemplo, en el caso de la J., de repente yo le digo, “¿querí esta?” y me dice que no, que no quiere esa polera, que no quiere ponérsela. “ya, ¿y esta?” “sí”. Entonces se pone lo que ella quiere.” (E5R5P13)</p> <p>“De repente ellos quedan acostados, de repente no se quieren acostar porque hace calor, porque un niño si no se quiere acostar, no lo vai’ a obligarlo’ a acostarse, si es lo mismo que yo, si no me quiero acostar, tu o me vai’ a llevar a la fuerza a acostar.” (E5R4P15)</p> <p>“en vestirse, porque hay unos niños que dicen “no, yo me quiero poner esto tía” y se lo tiene que poner, porque si no se alteran a veces (...)” (E7R9P2)</p> <p>“la comida, porque por ejemplo el G., no sé si lo ubican, bueno a él si no le gusta su comida no come y hay que darle algo que le guste (...)” (E7R10P2)</p> <p>“algunos, por ejemplo, cómo te digo, en vestirse, hay algunos que le gusta vestirse a su manera.” (E7R2P3)</p> <p>“por ejemplo al G. le gusta bañarse todo el día, estar mojado todo el día, supongamo’ hay otros que no po’, que les gusta bañarse sólo en el día y otros solamente en la tarde, hay veces que si uno los mete a bañar cuando uno quiere, les dan su’ mañas y no hay caso.” (E7R3P3)</p> <p>“porque ellos igual toman sus decisiones que ellos quieren, aunque sean chiquititos, igual se les da esa autorida’ para que ellos decidan lo que quieren (...)” (E7R7P4)</p> <p>“(…) igual deciden lo que ellos quieren, por ejemplo los de la casa cuatro, dos y uno, ellos deciden lo que comen, lo que se ponen...” (E7R8P4)</p> <p>“pero en la casa tres, no po’, el G. no se va acostar hasta que él quiere, hasta que él le dé su maña y se vaya acostar. Entonces, porque obligao’ tampoco se puede ir.” (E7R8P10)</p> <p>“claro, como dije delante, es como la cosa por la costumbre de cada niño. Por ejemplo el G. se va solo a la cama si a él le da sueño.” (E7R3P11)</p>
--	--	--

		<p>“(…) y en todos lados es así el fin de semana, el fin de semana, el fin de semana too’ el que se quiera levantar a la hora que quiera se levanta.” (E7R4P12)</p>
<p>2. Confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado.</p>	<p>2.1 Autodenominación del rol de madre en relación a la función de cuidadora.</p>	<p>“Bueno, para mi la protección, ellos, digamos, o sea yo para ellos soy su, soy como la mamá, ellos dependen de mí” (E1R6P4)</p> <p>“Eh, educadora, bueno, a ver, educadora para mi es ser una mamá, primero que todo enseñarle” (E1R3P6)</p> <p>“Después lo llegamos a, a arreglar para que vayan ma’ presentaito’ limpiándole su carita, echándole colonia, que se vaya como un niño, como un hijo mío, que yo lo mando pal colegio” (E1R1P11)</p> <p>“Claro... porque al final tú eres como la mamá, tú eres la nanita, porque tienes que hacerle todo. De repente hasta la doctora” (E2R5P13)</p> <p>“Si al final una es como la mamá po’. Al final es como si tu fueras su mamá, pero no me gusta que me digan mamá, me pueden decir tía, pero prefiero que no mamá, no me gusta que se confundan” (E2R6P13)</p> <p>“Yo soy mamá para ello’, no soy una educadora, porque yo sé cuando el niño está enfermo’, se cuando el niño esta decaio’, algo le pasa a este chiquillo, esta con fiebre, esta malo pa’ comer, le duele la guatita, o el niño no habla me hace “mmm” porque al niño le duele aquí, “mmm” le duele una patita. Yo soy mamá pa’ ello’.” (E4R7P7)</p> <p>“mamá, sí, yo soy mama de momento que el niño me dice “me duele aquí” yo soy su mamá po’, o porque él me esté esperando en la ventana cuando recibo el turno “viene mi mamá”, o sea eso para mí eso me llena” (E4R8P7)</p> <p>“O sea, depende po’, si yo lo veo que está en un peligro que se va a caer, que él se va a dañar, o si veo que alguien, no sé po’, yo veo a alguien que le pega un manetazo’ acá, es lo como que le peguen a mi hijo, porque ellos igual son indefenso’.” (E5R3P5)</p> <p>“Entonces son hartos años de experiencia y uno ya después los empieza como a querer como a hijos a ellos. Es como que a mi hijo le peguen, a mi hijo le hagan algo, es lo mismo” (E5R5P5)</p>

		<p>“Uno por ejemplo ya los conoce, por ejemplo yo miro al niño y sé si está bien o está mal, porque ya es como el hijo de uno. Entonces si lo ve y está muy calentito, ya de repente yo los miro “tiene fiebre”, voy a buscar el termómetro y fiebre. ” (E5R3P6)</p> <p>“O sea, yo entré acá haciendo práctica de Técnico en enfermería, pero lo, yo siento, es como que es ser la mamá de los chiquillos, ¿cachay?” (E6R6P6)</p>
	<p>2.2 Protección circunstancial de los NNA en el contexto institucional.</p>	<p>“Claro, igual estoy pendiente de que él no se vaya a caer, que los chicos no se vayan a hacer daño, porque en la casa tres y cuatro son menores de edad, entonces, uno tiene que, uno, eh, estar ahí para protegerlos, porque ellos nos tienen a nosotras no más” (E1R6P4)</p> <p>“Eh, protegerlo, que no se vayan a caer, que no le vayan a hacer otros chicos, por ejemplo, acá hay los del B, unos chicos medios grandes que ellos tienen otra mentalidad y yo tengo que protegerlo’, que si esos niños de allá del B se vayan a meter a la casa cuatro” (E1R1P5)</p> <p>“Para que no se hagan daño entre ellos porque toman un juguete y vamos y... uno siempre es la protección, la vigilancia también” (E2R1P8)</p> <p>“(…) para mi la protección es eso que no les pase nada, que no se dañen entre ellos mismos, que de repente las mismas comidas se mantengan, no sé. Protegerlos de las comidas, que no se golpeen, para mi eso es protección, protegerlos a los chiquititos.” (E3R2P6)</p> <p>“(…) nosotros tenemos que poner una goma para bañarlos a ellos, porque no se los vayan a resbalar, que tiene que estar la goma en la ducha y en el pasillito, para que no se nos vayan a resbalar. ” (E3R3P6)</p> <p>“(…) por ejemplo, ya en invierno protegerlos más porque hace frío, claro abrigarlos (...) por ejemplo en el invierno cuidarlos que no vayan a tener frío, ponerles no sé cuánto, el chaleco, no sé.” (E3R5P6)</p> <p>“(…) protegerlos, porque a lo que más pánico le tengo que se me vayan a caer, porque de repente un chicón que pasa por descuido, uno se siente tan</p>

		<p>culpable de eso que porque se cae le pasa algo (...). El invierno para nosotros es como sobreproteger porque hace frío, darle la leche calentita y ojalá a las seis ya estén acostaditos y estar con ellos y cuidándolos que no se vayan a pasar nada. ” (E3R6P6)</p> <p>“protegerlo en el cuidado (...) que un niño no le haga daño, uno más grande que vaya a abusar del niño (...) Por eso nosotros no podemos dejar que los niños salgan solos para acá, porque los más grandes le pueden hacer daño a los más chicos” (E4R6P5)</p> <p>“Protección, de que si yo veo que le hacer daño al niño, yo tengo de dar aviso acá a la dirección. A un terapeuta, un psicólogo, de acá de la oficina. Así lo pienso yo.” (E4R9P5)</p> <p>“por ejemplo si un niño está jugando con tierra, que juegue con tierra es una cosa, pero si se empieza a echar tierra a la boca una tiene que tomar la decisión de decirle que no po’.” (E5R2P2)</p> <p>“Como, prevenirla’, lo’, lo’ accidente’ también po’, prevenir accidente’ porque si veo que un niño está jugando en un lao’ y uno ve los accidente’, tengo que tomar la decisión de sacarlo de ahí.” (E5R3P2)</p> <p>“si yo lo veo que está en un peligro que se va a caer, que él se va a dañar, o si veo que alguien, no se po’, yo veo a alguien que le pega un manetazo’ acá, es lo como que le peguen a mi hijo, porque ellos igual son indefenso.” (E5R3P5)</p> <p>“O sea uno tiene que tener cuidado con muchas cosas poh’, tiene que tener cuidado con los accidentes, que no pasen accidentes, que estén bien (...) entonces a eso, que uno ya los conoce y eso es un cuidado porque uno tiene que estar pendiente de eso (...)” (E5R3P6)</p> <p>“O sea también, el cuidado es estar vigilando tengo como 15 niños, estoy ahí, tengo que estar igual pendiente de los demás ¿por qué? Porque entre ellos también pelean (...) y yo siempre he sido cuidadosa en eso cuidado de vigilar (...)” (E5R3P7)</p> <p>“(...) o sea, puede ser protección así como física, así como que no les pase nada (...)” (E6R5P5)</p>
--	--	--

		<p>“protección es cuidar a los niños, o sea proteger de que no se agredan, enseñarles que no se agredan para que ellos puedan vivir más tranquilos po (...)” (E7R2P5)</p> <p>“es que yo los protejo a que no se golpeen el uno al otro, o sea porque eso es lo que más se hace po’ (...)” (E7R6P5)</p>
	<p>2.3 Cuidado relacionado a sus necesidades básicas.</p>	<p>“Cuidado es cuidarlo, es darle sus alimento’, estar preocupada primero de sus baños, sus alimento’, sus medicamento’, eh eso, para mí eso es cuidado es cuidarlo” (E1R6P5)</p> <p>“Uno también los protege en el sentido de hacerle los controles, también es como cuidado y protección po’ o sea para que no les pase nada o sea que estén bien po’” (E2R2P7)</p> <p>“Viendo que no le pasa nada, dándole su alimentación como corresponde en los horarios que corresponde, eeh... bañarlo’ que también es un cuidado, el alimentarlo como te digo, el llevarlo al colegio y estar en sus controles” (E2R4P9)</p> <p>“Porque al final tú eres como la mamá, tú eres la nanita porque tienes que hacerle todo. De repente hasta la doctora (...) Yo más o menos sé que día le tocan los controles, a que hora tomar los medicamentos, etc.” (E2R5P13)</p> <p>“(...) de repente nos sacan y también tenemos que llevar a otros niños a médico (...)” (E3R7P7)</p> <p>“protegerlo en el cuidado, que esté protegido en sus alimentos” (E4R6P5)</p> <p>“(...) que uno ya los conoce y eso es un cuidado porque uno tiene que estar pendiente de eso, que si tiene algo, tiene fiebre o si por ejemplo como que si le duele un deo’, no camina bien es porque algo tiene (...)” (E5R3P6)</p> <p>“Si trato de protegerlo que no pasen accidentes, en todo sentido protegerlo que se alimenten que se coman su comida, porque tampoco es bueno que un niño no coma (...)” (E5R5P7)</p> <p>“(...)los cuidados del niño por ejemplo preocuparse de bañarlo bien, preocuparse de que anden limpios, preocuparse de que coma, preocuparse si está enfermo. Pienso que eso es una cuidadora, que se preocupe de la</p>

		<p>persona.” (E5R2P11)</p> <p>“(…) de repente hay que ir a médico o hacer trámites, en esos días hay que levantarse temprano para ir a médico, como a las 5.30 para salir temprano, en esos casos, tienes que decirle al niño que lo llevai’ a médico, que se porte bien y toda la cosa, conversarle.” (E5R1P15)</p> <p>“(…) que vayan en buenas condiciones al colegio, por ejemplo, los mudo para que no vayan a ir miao’, para que vayan secos y como corresponden, eh (…)” (E5R2P15)</p> <p>“(…) ya cuidamos a los chicos, las cuidamos, les damos su comida, las vestimos, en ese sentido, que estén bien ahí en su casa (…)” (E6R1P6)</p> <p>“(…) porque uno llega tiene que bañar a las chiquillas, se visten, después almuerzan y es como mantener el aseo y seguir de que no les pase nada.” (E6R1P7)</p>
<p>3. Percepción de Educación desde el rol y función de cuidadora.</p>	<p>3.1 Mirada reduccionista de las cuidadoras acerca del aprendizaje en relación a la situación de salud de los NNA.</p>	<p>“Porque él antes, él se movilizaba solo, no digamos que el hacía todas las cosas, pero se movilizaba solo, caminaba y ahora quedó en una silla de ruedas, porque toda la parte derecha de su cuerpo, está, como prácticamente muerto, entonces uno tiene que hacerle todo” (E1R8P2)</p> <p>“Sus decisiones y la independencia es cómo lo mismo, pero acá con nuestros chicos no se puede hacer eso po’ porque ellos no necesitan, por algo nosotros estamos, sino ellos vivirían la vida igual como la vivimos nosotros, la que yo vivo en mi casa” (E1R4P4)</p> <p>“Les digo ‘oye ustedes están pololeando, pero ustedes tienen que tener su minuto y su espacio para que ustedes puedan pololear, no delante de los otro niños acá pue’, porque ellos, no se pue’, ellos tienen otra mentalidad, ellos no saben, uno por lo menos sabe razonar, y ellos no po’ ellos actúan no más” (E1R1P6)</p> <p>“Educatora, bueno, a ver, educadora para mi es ser una mamá, primero que todo, enseñarle, lo poco y nada que ellos pueden entender, a hacer las cosas bien, a cuidarse” (E1R3P6)</p> <p>“Chicos no se vayan para allá, chicos no se vayan para acá y van haciendo caso. Entonces yo digo aah van aprendiendo. Van aprendiendo dentro de su</p>

		<p>su (...) sus patologías que tienen” (E2R4P10)</p> <p>“Hay unos que dependen de nosotros, la mayoría, y otros no quieren estar independiente, no sé. Parece que va en el problema que los niños tienen, por eso que quieren estar algunos solos.” (E4R4P3)</p> <p>“(…) Entonces tampoco hay como un incentivo, una motivación pa’ que los chiquillos puedan aprender. Porque supongamos ya, uno le puede ir enseñando de a poco, pero tampoco tiene como la capacidad de saber hacerlo, ¿cachay?” (E6R1P12)</p> <p>“Por ejemplo que niños que no entienden, como él por ejemplo (señala a persona), él no entiende lo que es proteger o no entienden nada po’(…)” (E7R2P5)</p> <p>“Por ejemplo él todavía usa pañales, de todos los años que lleva aquí ya no entiende ya (señala a un joven), que tiene que ir al baño. Hay otros niños que usan pañales solo para ir a dormir. Entonces ahí va de a poco enseñando cosas (...)” (E7R1P6)</p> <p>“Entonces hay unos que se quieren sacar los pañales, pero no se puede porque no entienden (...) la F. ya ella no entiende nada, porque no habla nada, entonces ella tiene que estar con pañales aunque ella no quiera.” (E7R5P8)</p>
	<p>3.2 Construcción de hábitos en la cotidianidad de los NNA por parte de las cuidadoras</p>	<p>“Después ya a las 6:30, la cena... la cena. Ellos ya saben po’, cuando yo vuelvo de colación, ellos ya saben que tienen que estar sentaditos para la cena” (E2R4P14)</p> <p>“Y ahí pescan su cepillo, se ponen en filita, le pongo la pasta y ellos se cepillan, se cepillan, se enjuagan y ahí les reviso el pañal, eso vendría siendo 7:30-7:45 (...) Les reviso el pañal, listo todo y como a esa hora se van pa’ la cama” (E2R5P14)</p> <p>“(…) como que cada cual tiene su labor, R. que recoge los pañales, la C. es la que ayuda a los pijamas, la A. va a buscar al L. y al C. para que los traigan y nosotras los veamos”. (E3R3P5)</p> <p>“Educatora es como enseñarles, enseñarles a comer a cepillarse los dientes, que me cuesta un mundo, a lavarse la carita, las manos, cuesta eso, pero de repente hay logros pero (...) o que vayan al baño, que aprendan a ir al baño.”</p>

		<p>(E3R6P7)</p> <p>“o “tía, eh, te ayudo a retirar los vasos” ellos los retiran y si quieren ayudar a lavarlos también lo hacen, la C. le estamos enseñando igual a hacer eso.”</p> <p>(E4R5P2)</p> <p>“ella no lo va a hacer y ella va a salir, pa’ que ella vaya aprendiendo de que si ella se hace, la tía no la va a dejar salir pa’ afuera” (E4R8P2)</p> <p>“Despue’ ahora en la tarde (...) yo estaba bañando ahora, y yo tengo que entregar lo’ niño’ ya a las 7 cenan y despue’ vienen sus diente’ y ello’ saben que a la cama, y ello’ saben que a la cama, hacemo’ too’ ese procedimiento, es igual que tu casa.” (E4R5P10)</p> <p>“(...) lo’ niño’ vuelven a las 4 de la tarde, la rutina de lo’ niño’ es obligación llevo colgó su mochila, esa es la función del niño, ello’ tienen que hacer eso, no nosotros’(...). Porque ante llegaban y tiraban la mochila “no, ute’ tomo la mochila y la dejó ahí”.” (E4R3P11)</p> <p>“Ponte tú, en la mañana los levantai’ y ellos ya saben que se tiene que sacar la ropa para levantarse, saben dónde va la ropa, donde están sus zapatos, entonces eso es como ya (...), también, más menos, ellos ya saben sus horarios de comida (...)” (E6R6P2)</p> <p>“Ay supongamos, los chiquillos de repente tenían tantas mañas, que no querían comer en la mesa, se ganaban en el sillón o se sentaban en el suelo o lejos ¿cachay? Entonces ahora son las 12:30 supongamos y les toca el almuerzo y digo “ya a la mesa” y todos se sientan a la mesa, no hay ninguno que se queda afuera o sea uno o dos que todavía no se acostumbran al hecho de tener que sentarse a la mesa, pero como que de poquito se están acostumbrando a eso (...)” (E6R3P10)</p> <p>“el C., él sabe que tiene que hacer eso, entonces no sé po’, de repente falta, pero él ya está pegado a la espalda de uno pidiéndome las ollas como para que se las pase y él venga. Porque él sabe que tiene que venir, retirar la comida y la va a dejar. El D. igual po’, de repente, en la tarde sobre todo cuando ya los chiquillos cenan y se tienen que ir acostar, el C. los va levantando de la silla, les saca sus zapatos, los deja en el canasto y los va a costar, y sabe cuáles son las camas de cada uno y too’, entonces como que en</p>
--	--	---

		<p>eso igual te ayudan harto.” (E6R4P14)</p> <p>“(…) el M. igual uno lava la loza y él se gana al lado con un mantel y la va secando. Entonces él sabe las cosas que, como que ya cumple un rol en la casa.” (E6R5P14)</p> <p>“van solos, solos. O sea, en la casa cuatro es así, llega el turno de noche o de día pa’ dentro, pa’ la cama. Dejan sus zapatos guardados, porque aquí ellos saben que tienen que guardar sus zapatos antes de ir acostarse” (E7R6P10)</p> <p>“(…) hay otro que hay que levantarlo si o si porque tiene que ir a la escuela (…) entonces uno tiene que como enseñarle’ a “no po’, tú tienes que ir al colegio, teni’ que levantarte” y tiene que levantarse, o sea, lavarle la cara y fue al colegio.” (E7R6P11)</p>
--	--	--

ANEXO 7: Tabla de Documentos

Eje temático	Tópico	Citas y/o ideas de Documentos
1. La ambigüedad de los conceptos de autonomía e independencia en el discurso de las cuidadoras.	1.1 Invisibilización de la autonomía de los NNA.	<p>Asocian la autonomía a una habilidad con la que deben contar las Educadoras, pero no necesariamente fomentar en los NNA. Además de considerar que la mayoría desconoce el concepto o lo asocia a sí misma cuando se le entrega la definición (T2)</p> <p>Se destaca la autonomía de las cuidadoras como habilidades según ítem (T2)</p>
	1.2 Mirada capitalista de la independencia	<p>“Mantener un buen clima organizacional, facilitando estrategias que favorezcan la autonomía y calidad laboral conforme a los requerimientos institucionales” (T2) - Se promueve dentro del rol de cuidadora que deben cuidar los recursos y materiales entregados aludiendo que facilita la autonomía de los NNA.</p> <p>“(…) Principalmente por desvinculación afectiva paulatina y el abandono total de sus referentes familiares lo que ha significado para el SENAME y sus colaboradores asumir sus cuidados más allá de sus atribuciones legales, cuestión que ha sido expuesta a las autoridades gubernamentales y Senadis en particular, con el objeto que se complementen apoyos técnicos, considerando que SENAME continuará subvencionando esta población por razones humanitarias” (T3) - SENAME alude que no debiese cubrir gastos económicos de NNA en situación de discapacidad tras abandono total de las familias, lo que finalmente sí ocurriría si fuesen NNA sin discapacidad, ya que determina que Senadis y agentes gubernamentales debiesen brindar recursos económicos para su mantención, y al no existir este apoyo es SENAME el que otorga esto por razones netamente “humanitarias” sin corresponderles.</p>

		<p>“Procesos concursables para los colaboradores de SENAME” - Esto con el objetivo de lograr aumentar los ingresos dentro de las residencias, lo que los obliga a postular y competir entre colaboradores, viéndose finalmente como un beneficio y no un derecho de los NNA. A los que las cuidadoras posteriormente asocian como independencia, al hecho concreto de tener más recursos e ingresos para sus respectivas residencias, creyendo que así dependerán en menor medida de un otro. Sin embargo finalmente existe una dependencia total a la autogestión de las residencias con grandes tiendas solicitando recursos a privados, lo que en ellos mismos fomenta el capitalismo y el bien de mercado, comprendido desde la libre competencia entre privados y como su imagen se ve fortalecida por colaborar con NNA en situación de discapacidad, lo que genera mayor fidelidad entre potenciales compradores apelando a la caridad y compasión con una situación de salud. (T3)</p>
	<p>1.3 Reconocimiento de la Independencia en los NNA</p>	<p>“Favorecer especialmente a aquellos a niños, niñas y adolescentes que requieren preparación para la vida independiente” (T1)</p> <p>“El enfoque inclusivo actual acepta la diversidad, ya que introduce el reconociendo de la autonomía e independencia individual de los NNA, valorando su dignidad intrínseca, sus aportes y todos sus derechos como los de: preservación de la identidad, participación en toma de decisiones relacionadas con sus procesos, derecho a proveerles de ajustes o adaptaciones que faciliten su participación, entre otros, y por supuesto de ser especialmente protegidos contra todo tipo de explotación o situación de vulneración re- vulneración” (T3)</p>
	<p>1.4 Cuidadora como potenciadora de autonomía de</p>	<p>“asegurar condiciones fundamentales de cuidado, participación, provisión y buen trato de cada uno de los NNA ingresados a fin de favorecer sus condiciones de desarrollo, logro de autonomía, integración social,</p>

	<p>los NNA.</p>	<p>educacional y laboral acordes al tipo y grado de discapacidad, y el restablecimiento de los derechos vulnerados” (T1)</p> <p>“Asegurar una adecuada calidad de vida y satisfacción de los derechos de los derechos de alimentación, salud, educación, recreación, vestuario, higiene y seguridad de recibir un trato afectuoso y respetuoso, así como de opinar y participar en las decisiones que involucran, en la medida de sus posibilidades” (T1)</p> <p>“Favorecer la máxima autonomía de los NNA de acuerdo a sus posibilidades” (T1)</p> <p>“Favorecer la generación y fortalecimiento e recursos personales para la autonomía, de acuerdo a la etapa de desarrollo de cada uno de los NNA y la realidad familiar de cada caso” (T1)</p> <p>“Considerar la opinión de los niños y niñas para la realización de las distintas actividades que desarrollan el centro, respetando sus intereses” (T1)</p> <p>“Favorecer la generación y fortalecimiento de recursos personales para la autonomía, de acuerdo a la etapa de desarrollo de los residentes, es del todo necesario, para ello, involucrar a niños/a y jóvenes en la elaboración de los marcos normativos que conciernen la relación y la convivencia” (T2)</p> <p>“Escuchar y respetar sus puntos de vista, tomando atención y disponibilidad para atender y valorar sus intereses, opiniones, visiones, cerdo, entre otras.” (T2)</p> <p>“Involucrar a los NNA en la decisión de las actividades a realizar” (T2)</p> <p>“Así como también de mantener su aseo e higiene personal, generando hábito de autocuidado y favoreciendo</p>
--	-----------------	--

		<p>la autonomía de menores y jóvenes conforme al procedimiento de la normativo del hogar”(T2)</p> <p>“Identifica necesidades de los niños/as y jóvenes, consultándoles y/o identificando señales mínimas de comunicación y colaborando su traslado a los espacios destinados para satisfacerlas (baño y comedor), en caso de ser necesario” (T2)</p> <p>“Propiciar oportunidades, según etapa evolutiva, para asumir responsabilidades en función de su autonomía progresiva y acorde a la discapacidad” (T3)</p> <p>“”Favorecer la generación y fortalecimiento de recursos personales para la autonomía, de acuerdo a la etapa de desarrollo de los residentes” (T3)</p> <p>“Escuchar y respetar sus puntos de vista, tomando atención y disponibilidad para atender y valorar sus intereses, opiniones, visiones, credo, entre otras.” (T3)</p> <p>“Involucrar a los niños/as o adolescentes en la decisión de las actividades a realizar” (T3)</p> <p>“Los niños y niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, así lo determinen y en ningún caso se separará a un niño de sus padres en razón de una discapacidad, de ambos padres o de uno de ellos”(T3)</p> <p>“El enfoque inclusivo actual acepta la diversidad, ya que introduce el reconcomiendo de la autonomía e independencia individual de los NNA, valorando su dignidad intrínseca, sus aportes y todos sus derechos como los de: preservación de la identidad, participación en toma de decisiones relacionadas con sus procesos, derecho a proveerles de ajustes o adaptaciones que faciliten su participación, entre otros, y por supuesto de ser especialmente protegidos contra todo tipo de explotación</p>
--	--	---

		<p>aviso o situación de vulneración re- vulneración” (T3)</p> <p>“Asegurar la adquisición de destrezas de autonomía progresiva o semi-protegida y de preparación para la vida independiente, cuando corresponda” (T3)</p> <p>“100% de los NNA cuentan con oportunidades para el ejercicio de habilidades de autonomía progresiva de acuerdo a sus capacidades y ajustes razonables posibles para la preparación para la vida independiente o semi protegida, o altamente dependiente y específicas de la discapacidad” (T3)</p>
2. Confusión semántica entre los conceptos de protección y cuidado.	2.1 Autodenominación del rol de madre en relación a la función de cuidadora.	<p>“Contar con la capacidad personal para lograr diferenciar sus propias vivencias de los casos atendidos” (T3)</p>
	2.2 Protección circunstancial de los NNA en el contexto institucional.	<p>“concebidos como una medida de protección, de acuerdo a la resolución judicial, de carácter especial y, en la mayor medida posible, transitoria” (T1)</p> <p>“Requieren cuidados especiales, en consideración al nivel de discapacidad que presentan y al daño asociado a la ausencia y/o debilidad de la capacidad de protección y competencia parental de la persona adulta que estuvo a cargo de sus cuidados previo al ingreso” (T1)</p> <p>“100% de situaciones donde no existe buen trato por parte del personal del centro residencial o por externos al mismo, se investigan y se toman medidas por parte del colaborador acreditado para la protección del NNA” (T1)</p> <p>“Ejercer acciones de prevenciones del maltrato y abuso en cualquiera de sus formas es un imperativo para todos los centros residenciales, por ello, se adjunta a las presentes bases técnicas una Guía para prevención de abuso sexual</p>

		<p>infantil, elaborada por el departamento de protección de este servicio” (T2)</p> <p>“Los centros residenciales deben constituir ambientes emocionalmente protectores y seguros, para la población atendida, con condiciones de vida apropiadas para favorecer la personalización de la atención durante la estadía, la convivencia y el desarrollo integral del niño/a o adolescente, mientras se define su situación familiar y se restituyen sus derechos, particularmente el derecho a vivir en una familia en forma estable” (T2)</p> <p>“Recibe a la familia visitante, verificando que sean las personas que cuentan con la autorización para ingresar al hogar” (T2)</p> <p>“Supervisa y apoya el desarrollo de la visita, cuidando el bienestar del niño/a o joven y su familia, así como también que las condiciones sean adecuadas” (T2)</p> <p>“La línea de acción programática centros Residenciales, forma parte del compromiso de Estado de brindar protección a NNA en situación de desprotección que han sido privados de cuidados parentales, mediante una resolución judicial basada en el interés superior del niño, que consiste en integrar transitoriamente en un centro residencial aquellos NNA, que productor de grave vulneración de derechos deben ser separados de su grupo familiar de origen, esto mientras se realizan las acciones para restablecer su derecho a vivir en familia y comunidad”. (T3)</p> <p>“la residencia debe considerar también visitas e interrelación sistemática con familiares o adultos significativos, que sean agentes de apoyo activo en las rutinas diarias y cuya interacción con el NNA no esté contraindicada ” (T3)</p> <p>“El tiempo de estadía de un NNA en el centro debe</p>
--	--	---

		<p>considerar en todo momento las necesidades de protección especial” (T3)</p> <p>“Ejercer acciones de prevención del maltrato y abuso en cualquiera de sus formas es un imperativo para todos los centros residenciales, por ello se adjunta a las presentes bases técnicas una guía para la prevención de abuso sexual infantil” (T3)</p> <p>“Promover la existencia de espacios convivenciales seguros, predecibles, y realizar acciones preventivas para evitar la existencia de situaciones de descompensación o de maltrato institucional, particularmente de quienes tienen a cargo el cuidado diario de los niños/as” (T3)</p> <p>“(…) Particularmente cuando se gatillan episodios de descompensación asociada a trastornos neuropsiquiátricos y discapacidad que requieren de intervenciones clínicas/médicas para su estabilización y manejo (...) considerando las mejores opciones para estabilizar y favorecer la protección del niño/a” (T3)</p> <p>“De la misma forma, el centro residencial debe cautelar la participación de la familia biológica o de sus referentes desde el momento mismo del ingreso, informando al niño/a o adolescente de restricciones que pudiesen existir” (T3)</p> <p>“El derecho de NNA a crecer y a desarrollarse en una familia protectora se constituye en uno de los propósitos fundamentales de los centros residenciales. Su finalidad y por ende estrategias deben estar permeadas por el respeto al ejercicio de este derecho, el cual otorga a los niños/as, el sentido de seguridad, pertenencia, identidad necesarios para desarrollarse en forma integral y armónica” (T3)</p>
	2.3 Cuidado	“Proporcionar a los NNA con discapacidad mental, física

	<p>relacionado a sus necesidades básicas.</p>	<p>o sensorial, de forma estable alojamiento, alimentación, abrigo, recreación, estimulación precoz, apoyo afectivo, psicológico y neurológico, asegurando acceso a la educación, salud y a los demás servicios necesarios para su bienestar y desarrollo” (T1)</p> <p>“Asegurar una adecuada calidad de vida y satisfacción de los derechos de los derechos de alimentación, salud, educación, recreación, vestuario, higiene y seguridad de recibir un trato afectuoso y respetuoso, así como de opinar y participar en las decisiones que involucran, en la medida de sus posibilidades” (T1)</p> <p>“100% de NNA ingresados cuentan con necesidades de provisión (alimentación, vestuario, higiene, seguridad, salud y otros) y de buen trato, cubiertas” (T1)</p> <p>“Buen nivel de calidad de vida, considerando el cuidado personal, el buen trato, convivencia, participación, alimentación acorde a las necesidades nutricionales, vestuario e implementos de higiene personal suficientes y efectuados, materiales escolares requeridos. En el caso específico de la discapacidad grave o profunda se requiere contar con los implementos básicos: pañales, medicamentos, sondas de alimentación, sondas naso gástricas, camas especiales, colchones antiescaras, aparatos ortopédicos y otros implementos necesarios” (T1)</p> <p>“Debe brindar: alimentación (generalmente papillas, uso de sondas, etc.), muda a las horas correspondientes, rotación de posición, con los implementos y frecuencia necesarias, a objeto de evitar las escaras y otras infecciones producto de la inmovilidad” (T1)</p> <p>“100% de los NNA ingresados, cuenta con la satisfacción de sus necesidades biopsicosociales y de seguridad atendidas bajo estándares mínimos de calidad, en un espacio reparador y con los ajustes razonables pertinentes</p>
--	---	---

		<p>a su rango etario y necesidades especiales” (T2)</p> <p>“Chequeando corte de uñas, pelo, tratamiento de pediculosis, etc., registrando de acuerdo a la normativa existente en el hogar ” (T2)</p> <p>“Colaborar en la habituación de los niños(as) y jóvenes, se refiere a las funciones de ayudar a identificar, controlar y satisfacer sus necesidades básicas” (T2)</p> <p>“En el proceso , la residencia deberá satisfacer las necesidades de los sujetos de atención en todos aquellos aspectos fundamentales para su desarrollo integral, tales como educación, salud, recreación, rehabilitación y participación junto a la familia” (T3)</p> <p>“Los NNA requieren atención médica especializada que en sus familias no pueden tener, independiente de la voluntad o compromiso de la familia” (T3)</p>
<p>3. Percepción de Educación desde el rol y función de cuidadora.</p>	<p>3.1 Mirada reduccionista de las cuidadoras acerca del aprendizaje en relación a la situación de salud de los NNA.</p>	<p>“Asegurar una adecuada calidad de vida y satisfacción de los derechos de los derechos de alimentación, salud, educación, recreación, vestuario, higiene y seguridad de recibir un trato afectuoso y respetuoso, así como de opinar y participar en las decisiones que involucran, en la medida de sus posibilidades” (T1)</p> <p>“Favorecer la máxima autonomía de los NNA de acuerdo a sus posibilidades” (T1)</p> <p>“100% de los NNA residiendo en el centro son estimulados y preparados, para la auto-valencia de acuerdo a sus condiciones” (T1)</p> <p>“100% de los NNA con su inserción facilitada en un programa de educación acorde a sus necesidades (escuela, programas de nivelación o recuperación escolar, entre</p>

		<p>otras)” (T1)</p> <p>“También se debe incorporar acciones tendientes a reforzar sus capacidades de aprendizaje, para el logro del desarrollo del máximo grado de independencia, de acuerdo a sus condiciones” (T1)</p> <p>“...Ello incorpora el abordaje de su situación de modo integral de forma que se resguarde el derecho a sus necesidades derivadas de su tipo o grado de discapacidad” (T3)</p> <p>“Propiciar oportunidades, según etapa evolutiva, para asumir responsabilidades en función de su autonomía progresiva y acorde a la discapacidad” (T3)</p> <p>“Entregar información sobre sus procesos de acuerdo al rango étéreo y condiciones” (T3)</p>
	<p>3.2 Construcción de hábitos en la cotidianidad de los NNA por parte de las cuidadoras.</p>	<p>“Entregar una formación de hábito y autocuidado a través del baño programado para cada niño/a o joven que residen en el hogar. Esta competencia se aplica al cargo de educadores y jefes de hogar” (T2)</p> <p>“Supervisa y/o asiste el baño, entregando las indicaciones específicas para facilitar la adquisición de hábitos mientras se lleva a cabo la limpieza personal” (T2)</p> <p>“Así como también de mantener su aseo e higiene personal, generando hábito de autocuidado y favoreciendo la autonomía de menores y jóvenes conforme al procedimiento de la normativo del hogar” (T2)</p> <p>“Su organización y consistencia permite entregar seguridad y sentimiento de orden en la vida de los niños/as”. (T3)</p>