



**Universidad  
Andrés Bello®**

UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO

Facultad de Ciencias de la Rehabilitación

Escuela de Terapia Ocupacional

**COMPRENSIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS  
RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL**

Tesis de pregrado para optar al título de Terapeuta Ocupacional

Autores:

Carolina Bernardita González Aguirre, Kiara Estelle Gros de Iza

Sofía Petrowitsch Uribe, José Eduardo Ramírez Cruz

Profesor Guía Temático: Marcela Herrera Sandoval

Profesor Guía Metodológico: Iván Torres Apablaza

Santiago de Chile, 2016.

## **RESUMEN**

La Terapia Ocupacional pone énfasis en las ocupaciones significativas y participación social de las personas, pero existe un área de abordaje que no ha sido profundizada teóricamente, siendo las relaciones afectivas que establecen las personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto, la investigación busca conocer las experiencias obtenidas en intervenciones realizadas por Terapeutas Ocupacionales en el área de relaciones afectivas entre Personas con Discapacidad Intelectual. Las experiencias son recopiladas por medio de entrevistas semi estructuradas y categorizadas por medio de análisis de contenido. Se obtiene como resultado mayor saturación en las categorías de limitaciones contextuales, significado de relaciones afectivas y problematización de las experiencias personales.

## **ABSTRACT**

The Occupational Therapy puts emphasis in the significatives occupations and social participation of people, but there is an area of intervention wich has not been theoretically deepened, being the affective relationships that establish people with intellectual disabilities. Thus, the investigation seek to know the experiences gained in interventions performed by occupational therapists in the area of affectives relationships between people with intellectual disabilities. The experiences are collected through semi structured interviews and categorized by content analysis. Is obtained as a result higher saturation in the categories of Contextual limitations, Meaning of affective relationships and Problematization of personal experiences.

**Palabras claves:** Terapia Ocupacional, Relaciones Afectivas, Discapacidad

## 1. ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| 1. ÍNDICE   | 2  |
| 2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN  | 4  |
| 2.1 Formulación de Objetivos  | 16 |
| 2.1.1 Objetivo General  | 16 |
| 2.1.2 Objetivos Específicos   | 16 |
| 3. MARCO TEÓRICO  | 16 |
| 3.1 Terapia Ocupacional y abordaje en Personas en Situación de Discapacidad | 16 |
| 3.1.1 Terapia Ocupacional e intervención en Discapacidad Intelectual        | 18 |
| 3.1.2 Perspectiva y Modelos   | 19 |
| 3.1.3 Ética de la profesión en el área                                      | 26 |
| 3.2 Terapia Ocupacional y Relaciones Afectivas                              | 27 |
| 3.3 Personas con Discapacidad Intelectual y Relaciones Afectivas            | 30 |
| 3.4 Abordaje en Relaciones Afectivas, Derechos y Ética profesional          | 31 |
| 4. MARCO METODOLÓGICO   | 34 |
| 4.1 Diseño Metodológico   | 34 |
| 4.1.1 Tipo de Estudio   | 34 |
| 4.1.2 Alcance de la Investigación   | 35 |
| 4.1.3 Enfoque de la Investigación   | 36 |
| 4.2 Diseño Muestral   | 37 |
| 4.2.1 Selección de los Participantes  | 37 |
| 4.2.2 Estrategia de Muestreo  | 38 |
| 4.3 Técnicas de producción de información                                   | 38 |

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| 4.4       | Técnicas de análisis de información   | 39 |
| 4.5       | Aspectos Éticos   | 40 |
| 5.        | RESULTADOS  | 40 |
| 5.1       | Comprensión de los Terapeutas Ocupacionales sobre Personas con Discapacidad Intelectual | 42 |
| 5.1.1     | Desempeño Ocupacional y Participación Social  | 42 |
| 5.1.1.1   | Limitaciones Personales   | 43 |
| 5.1.1.2   | Limitaciones Contextuales   | 44 |
| 5.1.1.2.1 | Discriminación/ Exclusión   | 44 |
| 5.1.1.2.2 | Violencia/Abuso   | 46 |
| 5.1.2     | Significado de relaciones afectivas   | 47 |
| 5.1.3     | Dinámicas de las Relaciones Afectivas Observadas  | 48 |
| 5.1.3.1   | Buenos encuentros afectivos   | 49 |
| 5.1.3.2   | Malos encuentros afectivos  | 50 |
| 5.2       | Intervención de Terapia Ocupacional en Persona con Discapacidad Intelectual             | 51 |
| 5.2.1     | Pertinencia de la intervención  | 52 |
| 5.2.1.1   | Problematización de las experiencias personales   | 53 |
| 5.2.1.2   | Abordaje familiar   | 54 |
| 5.2.1.3   | Vínculo terapéutico   | 55 |
| 5.2.2     | Aspectos éticos   | 56 |
| 5.2.3     | Dificultades de la intervención.  | 57 |
| 6.        | CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN  | 59 |
| 6.1       | Problemáticas abordadas por los terapeutas ocupacionales                                | 59 |
| 6.2       | Dificultades en el abordaje de Relaciones Afectivas                                     | 60 |
| 6.3       | Intervención de Terapia Ocupacional   | 61 |
| 6.4       | Limitaciones y líneas de investigación a futuro   | 62 |
|           | Bibliografía  | 63 |
|           | GLOSARIO Y ANEXOS   | 67 |
|           | ANEXO 1   | 68 |

|              |     |
|--------------|-----|
| ANEXO 2      | 70  |
| ANEXO 3      | 74  |
| ANEXO 4      | 91  |
| ANEXO 5      | 103 |
| ANEXO 6      | 121 |
| ANEXO 7      | 138 |
| ANEXO8 ..... | 156 |

## 2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El tema de investigación que se presenta a continuación, consistirá en profundizar sobre el abordaje que el Terapeuta Ocupacional puede realizar en las relaciones afectivas que se establecen entre Personas con Discapacidad Intelectual. Donde el actuar y por tanto la intervención debe regirse bajo un marco ético.

Por lo tanto, esta investigación busca conocer las experiencias de intervenciones desde la Terapia Ocupacional en las situaciones que se conforman bajo las relaciones afectivas entre Personas con Discapacidad Intelectual.

Es por ello que resulta primordial comenzar por definir el concepto de Persona con Discapacidad Intelectual para comprender el contexto del campo de estudio.

Históricamente las definiciones en torno al concepto de Discapacidad Intelectual han ido evolucionando a través del tiempo, a propósito, también de un cambio paradigmático que no sólo se ha evidenciado a nivel profesional sino también a nivel social, comenzando así desde un concepto de deficiencia mental, al retraso mental y hasta lo que actualmente se conoce como Discapacidad Intelectual. Siguiendo con lo señalado anteriormente se define el concepto de Discapacidad Intelectual a través del

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, específicamente en la sección de Trastornos del desarrollo neurológico donde se expone que la Discapacidad Intelectual: “Es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (Association, 2014, p.17). Estableciendo tres criterios para su determinación, los cuales son:

- A- Deficiencias en funciones intelectuales relacionadas a las funciones ejecutivas, tales como planificación, resolución de problema, memoria, entre otras funciones del sistema cognitivo.
- B- Deficiencias en el comportamiento que generan barreras socio-culturales que provocan limitaciones en la participación social y en vida cotidiana.
- C- Comienzo durante el periodo de desarrollo.

Además de ello, se debe de especificar la gravedad con la que cursa la persona con Discapacidad Intelectual, esta puede ser: leve, moderado, grave y profundo.

Para la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual ésta se caracteriza por, “Limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Verdugo & Schalock, 2010, p.6)

Las limitaciones que se desprenden de la presencia de una Discapacidad Intelectual se orientan principalmente a las restricciones encontradas en el contexto social, como la exclusión social, que hace referencia a situaciones donde se ven deteriorados los vínculos y relaciones que dan respuesta a sus necesidades, restringiendo el desarrollo personal y la participación comunitaria, por consecuencia provocando una mala calidad de vida. (Fantova, 2007)

Al presentarse casos de exclusión, que generan limitaciones en la participación en las

ocupaciones significativas de éstas personas, es donde surge el ámbito de acción terapéutica de la disciplina.

La Terapia Ocupacional permite conocer y entregar técnicas, herramientas, recursos, entre otras, a las personas que presentan discapacidad, para generar la solución a los problemas que éstos presentan, teniendo como objeto de estudio la ocupación entendida como el “conjunto de actividades y tareas de la vida cotidiana a la cual los individuos y las diferentes culturas dan un nombre, una estructura, un valor y un significado” (Huerta y Díaz, 2008, p.4). En relación a la intervención en Discapacidad Intelectual, en los últimos años se ha basado y centrado fundamentalmente bajo diversos sistemas de apoyo, por ello mismo, desde la praxis, es que el Terapeuta Ocupacional se orienta en facilitar y ayudar en la búsqueda de un protagonismo de la persona en su proceso de rehabilitación, por medio de la construcción y desarrollo de una vida significativa, la cual transcurre a través de la ocupación y la cotidianidad misma. Se considera fundamental referir a la ocupación como un proceso subjetivante, donde toma relevancia la espiritualidad de la persona, que considera los cuestionamientos e intereses, el significado de la vida, el propósito y lugar en el universo de cada persona. “El individuo integra su desempeño ocupacional con el ambiente físico, social y cultural al cual afecta y por el cual es afectado.” (Trujillo, A. *et al.*, 2011, p.42). Donde esto permite un crecimiento personal y bienestar en la persona que se encuentra inmersa en un ambiente y contexto social determinado.

Por lo tanto, al ser el contexto social un aspecto relevante en el desempeño ocupacional de las personas, las relaciones sociales juegan un papel esencial en el desarrollo social y personal de los sujetos. Esto se debe a que la relación con un otro contribuye a interiorizar las normas y valores sociales del contexto cultural y a regular la conducta por medio de la adquisición de estrategias sociales, por medio del proceso de socialización. La socialización se comprende en términos generales como “proceso en el cual los individuos incorporan normas, roles, valores, actitudes y creencias, a partir

del contexto socio-histórico en el que se encuentran insertos” (Arnett, 1995; Maccoby, 2007; Grusec y Hastings, 2007 citado por Simkin y Becerra, 2013, p. 122). Esto se lleva a cabo por diversos agentes de socialización que pueden ser por ejemplo la familia, los grupos de pares, relaciones de pareja, entre otras.

Por lo tanto, las relaciones sociales son un aspecto fundamental en la historia de vida de las personas, afectando de forma tanto positiva como negativa, dependiendo de lo que construya la persona en torno a sus interacciones sociales.

Al generar un cambio en cada persona involucrada en la relación, será considerado como una afección entre dos personas generando un efecto incalculable. Deleuze (1980) refiere que los afectos pueden ser percepciones, ya sean visuales o auditivas, pueden ser sentimientos, como el amor o la pena, pensamientos, los cuales afectarán la potencia del ser humano en relaciones bidireccionales, dicho de otra manera, en el caso de las relaciones sociales, afectar a otro y afectarse uno mismo por medio de las relaciones establecidas. Se entenderá potencia como la multiplicidad de posibilidades que involucre todo encuentro entre dos elementos que se afectan de manera recíproca. El afecto siempre va a dar un efecto, y ese efecto es la potencia. Por lo tanto, será la respuesta de la persona a todos los agentes afectivos de su vida. La posibilidad de que ocurra este efecto o la intensidad de éste es incalculable, por lo tanto, la potencia que va a emerger es desconocida. De manera amplia Deleuze (1980) describe dos grandes polos de los afectos, éstos son la tristeza y la alegría, ambos afectos llenarán de manera completa la potencia, sin embargo, el efecto producido por la tristeza será distinto al producido por la alegría, la tristeza tiende a disminuir el efecto y la alegría a aumentarlo. Si esto se lleva a lo cotidiano cabe destacar que se suele buscar los afectos que aumentan las potencias, donde estos afectos se realizan en el encuentro entre cuerpos, que por efectos de nuestros estudios estos cuerpos pasan a ser las personas involucradas en este encuentro que afectan y son afectados, y siendo más específicos el encuentro en una relación de Personas con Discapacidad Intelectual, donde pueden afectarse mutuamente aumentando o disminuyendo su potencia, siendo ésta



incalculable permitiendo un sinfín de posibilidades de efectos en él.

Es por ello que es importante tener en consideración la calidad o tipo de relaciones que forman y mantienen a lo largo de la vida sean acordes a las necesidades que se presenten en ella, pues la importancia de mantener una potencia que conlleve al bienestar y calidad de vida dependerá de las interacciones existentes entre estas mismas.

He aquí el énfasis desde donde surge la investigación, debido a que es importante lograr visualizar las relaciones afectivas como aspecto relevante a considerar al momento de realizar una intervención desde Terapia Ocupacional con Personas con Discapacidad Intelectual, debido a que estas tienen impacto directo sobre la vida de los usuarios y cómo actúan los Terapeutas Ocupacionales frente a estos escenarios tan personales. Este afecto, en caso de ser negativo, puede verse reflejado en posibles restricciones en la participación social, casos de abuso de poder donde se ven vulnerados los derechos de las personas, o limitación en ocupaciones significativas cuando existe alteración del estado anímico, entre otros. Cabe destacar que los afectos de éste tipo no siempre tendrán efectos negativos, todo dependerá de cómo éstos afectan en la potencia.

El conflicto puede tener consecuencias beneficiosas o dañinas para la relación en función de cómo se expresa y con qué eficacia se resuelve (Feldman y Ridley, 2000; Noller y Fitzpatrick, 1993). La dificultad no reside, por tanto, en el hecho de que existan conflictos, que es además el modo de expresar a menudo los deseos de cambio y sentimientos, sino en cómo se resuelven esas situaciones (Klein y Jonson, 1994). (Citado por Melero, R. (2008), p. 117)

Por lo tanto, se puede visibilizar que un aspecto relevante desde la Terapia Ocupacional es cómo la profesión puede entregar herramientas adecuadas, por medio de apoyos y acompañamientos, en los momentos de conflictos para que éstos sean resueltos de forma positiva en beneficio de las personas involucradas.

Se profundizará sobre los afectos que las personas tienen en el campo de las relaciones

afectivas, específicamente de pareja, que tal como indica su nombre (afectos), afectan directamente en la cotidianidad y desarrollo de una persona. Por lo tanto, para cumplir con el objetivo del estudio, es importante conocer estas situaciones planteadas y cómo son observadas y/o abordadas por los Terapeutas Ocupacionales para promover el bienestar físico, social y emocional de las personas con Discapacidad Intelectual.

Es importante destacar que al entender que todas las relaciones que establecemos son afectos que traen efectos, en nuestra potencia incalculable, permite la posibilidad de que aquí surjan un sinnúmero de posibilidades y que es importante que esto no se vea limitado por las normas sociales establecidas, que a su vez disminuye la potencia de cada individuo. Es por ello que es necesario conocer si desde la disciplina se permite la potencia en su plenitud, permitiendo la diversidad de efectos en las Personas con Discapacidad Intelectual, o como profesionales se limita ésta sometiendo las relaciones establecidas por Personas con Discapacidad Intelectual a las normas establecidas por lo socialmente permitido, regulando sus potencias.

Consecuentemente es importante definir, determinar y delimitar lo que se comprenderá por relaciones afectivas de parejas, debido a que se debe especificar el tipo de afecto al cual se profundizará en la investigación y sobre lo cual se dialogará en la recolección de información, dicho de otra manera, qué tipo de relación se ahondará y cómo se diferencian de las muchas relaciones existentes como la de amistad, familia, trabajo, entre otros. Es por ello que Melero plantea las relaciones de pareja como:

Enlace emocional que las personas construyen y mantienen con otras personas que le son altamente significativas a nivel relacional, con derivaciones prácticas en la forma de entender dichas relaciones, de sentir las y de actuar en consecuencia. El modo en el que una persona manifiesta su vinculación, es la expresión directa de los esquemas mentales de relación construidos a lo largo de sus experiencias afectivas. Estas diferencias se observan en el modo de comunicación,

en el grado de apertura emocional, la valoración de uno mismo y de los demás, etc., afectando directa e indirectamente en la vida afectiva personal y relacional del individuo.” (Melero, 2008, p. 61).

Melero (2008) también plantea cómo afecta el contexto en las relaciones, como por ejemplo lo son el contexto cultural y social que incluye factores como los roles de género, experiencias afectivas previas, la historia de cada individuo, factores socioeconómicos, el estilo afectivo, entre otros, los cuales determinarán las dinámicas de interacción y la calidad de éstas. Las relaciones afectivas también pueden traer consigo efectos negativos en el bienestar físico, psicológico y emocional, frente a situaciones como conductas de celos, rupturas, infidelidades, entre otros.

A raíz de esto se da a conocer la importancia del contexto sociocultural en las relaciones afectivas, por lo tanto, en relación a Personas con Discapacidad Intelectual existen factores externos que a lo largo de la historia han influenciado y restringido en la participación y la construcción de este tipo de relaciones, “las tendencias sociales repercuten en la forma de entender y vivir la relación de pareja y, por tanto, en el ajuste y la satisfacción con la misma” (Melero, 2008, p. 98). Aún existen muchos mitos ligados a las relaciones afectivas que se conforman entre personas con discapacidad, y lo que esto conlleva. Como, por ejemplo:

Adolescentes y adultos con Discapacidad Intelectual generalmente sueñan con encontrar el amor, vivir juntos, casarse y tener hijos. Aun así, históricamente, ha existido resistencia hacia las Personas con Discapacidad Intelectual de tener parejas, de vivir juntos o casarse, dado principalmente por el miedo de que ellos puedan procrear y “contaminar el pool genético”. Estas restricciones toman formas legales por medio de restricciones en el matrimonio, leyes eugenésicas que llevan a esterilizaciones forzadas, y muchas

internaciones forzosas. (Kempton & Khan, 1991, p. 93-111) <sup>1</sup>

La percepción social sobre dichas relaciones aún está cargada de muchos estigmas y discriminación, y los profesionales que trabajan con Personas con Discapacidad no quedan fuera de ello, pues siguen siendo parte de un constructo social que manifiesta aún una praxis culturalmente centrada en el tabú, ello no quiere decir que se generalice con cada profesional, pero no se debe negar la cultura y sociedad en la cual se está inmerso, pues antes de profesionales se es sujeto y ciudadano con prejuicios propios. Algunos efectos de esto se pueden ver clarificados en situaciones como el rechazo social que existe frente a las Personas con Discapacidad Intelectual, los fuertes estereotipos socio-culturales difíciles de erradicar y restricciones que se han impuesto a las Personas con Discapacidad Intelectual debido a una ética sexual concebida bajo el temor y basado en una visión paternalista, que limita más que reforzar la capacidad de elección y de maduración del sujeto. (Amor, 2000)

Cabe destacar que a pesar de que se pertenezca a una cultura marginal de las Personas con Discapacidad Intelectual, gran parte de los nuevos profesionales que trabajan con Personas con Discapacidad Intelectual, han sido instruidos de una forma radicalmente opuesta de lo que se enseñaba en el pasado, hoy en día las Personas con Discapacidad se comprenden como sujetos de derechos, y no desde la etiqueta diagnóstica. Esto se debe a que las bases teóricas de las profesiones de salud se están orientando a una mirada desde un enfoque de derechos, el cual plantea que es fundamental el promover el reconocimiento, la defensa y el ejercicio de los derechos de los usuarios con los cuales se interviene, por medio de una relación simétrica, donde cada agente, tanto el profesional como el usuario van a construir en conjunto la intervención. Este enfoque tiene su base teórica en la Convención Internacional, que plantea como objetivos el combatir los estereotipos y promover la conciencia, reconocer y garantizar la igualdad de oportunidades, garantizar el acceso a la justicia, preservar el derecho a la intimidad,

---

<sup>1</sup> Traducción libre a partir del original en inglés.

entre otros (Naciones Unidas, 2006). Debido a esto es importante que toda la sociedad independiente si son profesionales del área respeten los derechos establecidos para las Personas con Discapacidad en relación a la afectividad y sexualidad, los cuales son:

Según la Ley 20.422 el Estado tiene la obligación de establecer medidas que aseguren los derechos de las personas con discapacidad intelectual o psíquica, estas relacionadas con la protección a la dignidad, a construir y ser parte de una familia, a la sexualidad y la salud reproductiva. (SENADIS, 2010)

El cumplimiento de estos derechos permite a las Personas con Discapacidad defenderse de posibles abusos, además les garantiza una entrega de información y herramientas para el conocimiento personal, incluyendo exploración de emociones y sentimientos, que les permitan relacionarse de forma plena. Sin embargo, es importante considerar que todas las personas son distintas, agregando que las discapacidades son diferentes, por lo tanto, las herramientas que se entregarán y la disposición de familias y tutores legales será diferente en cada caso (López, 2011).

En relación a los derechos anteriormente mencionados se evidencia el énfasis en la sexualidad en relación a temáticas que incluyen lo afectivo, dejando de lado las emociones y sentimientos, en relación a esto, gran parte de los estudios revisados se centran en la sexualidad y la educación sexual para las Personas con Discapacidad, pues incluso, como se mencionó anteriormente, antiguamente se practicaban con frecuencia procesos de esterilización para las mujeres con Discapacidad Intelectual. Actualmente estos procesos han mutado y hoy se centran en la prevención sexual.

A pesar de los estudios sobre sexualidad, son pocos los que abarcan las relaciones amorosas/afectivas de las Personas con Discapacidad Intelectual. Durante años se han centrado en el abuso, el control de la reproducción y natalidad, los comportamientos inadecuados, considerando siempre una visión centrada en la sexualidad. También es necesario mencionar que ha quedado en evidencia la pérdida de autonomía en las Personas con Discapacidad Intelectual, debido a que las decisiones que conciernen a

sus vidas quedan en manos de terceros, limitando la elección de una pareja, o el matrimonio, guiándose principalmente por prejuicios y estigmas. (Morentin, Arias, Rodriguez, & Verdugo, 2008)

Según el estudio de Cheausuwantavee (2002) desarrollado en Tailandia donde se evaluó aspectos relacionados a la sexualidad, se agregó también un apartado de evaluación de percepción de amor. Se concluyó que la relación amorosa esperada por Personas con Discapacidad no difiere de una persona sin discapacidad, ambos consideraban la intimidad y el compromiso como aspectos centrales, sin embargo, el atractivo físico no es tan importante en Personas con Discapacidad, le otorgan más significado a poner en marcha estrategias para mantener la relación de pareja, a través, de compartir experiencias, pasar tiempo juntos, salir a pasear, etc. además de consolidar metas como el matrimonio. (Cheausuwantavee citado por Morentin, Arias, Rodriguez, & Verdugo, 2008).

Al ser las relaciones afectivas un aspecto relevante en el bienestar de las personas en su vida cotidiana, es necesario que sea tema importante a considerar desde las intervenciones que puedan tener las Personas con Discapacidad, desde las variadas disciplinas. Es por ello que es relevante ahondar en cómo la Terapia Ocupacional considera estos aspectos en sus propias intervenciones y cómo esta es llevada a cabo, debido a que el principio fundamental de esta es promover el bienestar de la persona a través de una participación sin límites en las ocupaciones, donde la participación social, que incluye a las relaciones afectivas, se comprende como un proceso social, donde las personas participan de manera activa en la toma de decisiones para generar una transformación y/o construcción social, que si son obviadas o no tomadas en cuenta se estaría cayendo en una práctica poco integral y reduccionista de la profesión.

Es a raíz de esto, donde se observa, que actualmente desde la Terapia Ocupacional existe una falencia desde las bases teóricas de la disciplina en torno al tema, debido a que los diversos modelos desde donde se sustenta la práctica no explicita esta área en

sus aplicaciones. Por lo que significa que no se aborda de manera suficiente el área afectiva en las Personas con Discapacidad Intelectual.

Ello se puede visualizar por ejemplo desde el Modelo de Ocupación Humana el cual comprende al sujeto bajo cuatro directrices, la volición, que hace referencia a los intereses, valores y causalidad personal, la habituación, que contempla los hábitos y roles que desempeña el usuario, las capacidades del desempeño que son los componentes físicos y mentales y finalmente el ambiente, que es aquel que tensiona o estimula el desempeño ocupacional del usuario. En ninguno de los mencionados que componen al usuario se identifica el afecto como un componente que influye en el desempeño ocupacional. De igual manera en el modelo Kawa no se explicita dentro de sus áreas de intervención el componente afectivo como tal, sin embargo, al ser un modelo que evalúa la subjetividad de la persona, tiene el fin de identificar problemáticas y dificultades explicadas siempre desde la persona, por lo tanto, es importante destacar que dentro de esas problemáticas a identificar, en ciertos casos se puedan evidenciar malos encuentros afectivos que puedan influenciar el actuar de la persona en el contexto (Teoh y Iwama, 2014). A pesar de esto no es considerado el componente de afectividad como tal.

El Modelo Canadiense es el único que aborda la Afectividad como componente, sin embargo, no se han encontrado guías prácticas que expliciten la intervención de esta área, o expliquen lo que se entiende por Afectividad en este modelo.

Es aquí donde nace la relevancia de conocer las prácticas de los Terapeutas Ocupacionales en el abordaje de relaciones afectivas, con el fin de promover una práctica más integral, menos centralizada y más transdisciplinar, dejando de lado las derivaciones a otros especialistas para comenzar a cimentar una nueva arista ocupacional dentro de lo que es la participación social de las personas.

Por lo tanto, luego de presentar los antecedentes y la problematización con respecto a

estos mismos, se puede identificar como objeto de estudio a los profesionales de la Terapia Ocupacional y las diversas intervenciones que estos mismos realizan, en torno a las distintas situaciones que se presentan en la vida cotidiana entre personas que presenten alguna Discapacidad Intelectual al momento de establecer una relación afectiva, por lo tanto el foco de intervención recae en el vínculo afectivo.

Es importante mencionar a su vez que no existen parámetros donde se sugieran cómo realizar dichas intervenciones, lo que quiere decir, que no existe un marco ético para fines profesionales, por lo que toda decisión recae en las habilidades y competencias individuales de cada Terapeuta Ocupacional.

Es por ello que se formula la siguiente pregunta de investigación; ¿cómo comprenden y abordan los Terapeutas Ocupacionales las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad Intelectual?

Buscar la respuesta a esta incógnita permite obtener conocimientos respecto a lo planteado anteriormente, por lo tanto, tiene relevancia teórica fundamental para la práctica profesional de la disciplina de Terapia Ocupacional, esto debido a que la Terapia Ocupacional pone énfasis en la vida cotidiana de las personas, en su participación social y en sus ocupaciones significativas. Éstos ámbitos se ven directamente implicados con las relaciones sociales que las Personas con Discapacidad Intelectual, puedan establecer dentro de esta cotidianidad, es por ello que es importante profundizar respecto a estas mismas relaciones sociales donde entra en juego la afectividad, entendiendo este concepto como aquel proceso o momento en el cual un individuo se es afectado y a su vez es capaz de afectar a un otro, o a otros, pues no se reduce solo a la interacción entre dos individuos, sino a la interacción social que se puede dar en el día a día. Por lo tanto, la relevancia recae principalmente en una comprensión holística de las relaciones afectivas, o al concepto de afecto en sí, pues es parte de la participación social de una persona, que se encuentra escasamente abordada por la mayoría de los modelos de la Terapia Ocupacional, que a su vez este



conocimiento permitirá una intervención integral para las Personas con Discapacidad Intelectual, por lo que además tiene una relevancia disciplinar de la práctica.

La práctica en esta área abre un debate que respecta al límite ético profesional de hasta dónde es posible involucrarse en una intervención de éste tipo, debido a que como se ha mencionado anteriormente las relaciones afectivas en Personas con Discapacidad Intelectual pueden aumentar o disminuir la potencia de cada persona según cómo se relacionan, aspecto que desde la ética profesional, la Terapia Ocupacional busca que existan aumentos en las potencias de las Personas con Discapacidad Intelectual y no al revés. Pero además de esto la Terapia Ocupacional plantea que los sujetos son visualizados como personas autónomas, capaces de tomar sus propias decisiones que respecta a sus vidas, con quienes se relacionan y cómo quieren llevar a cabo estas relaciones, por lo que aquí se formula la siguiente pregunta. ¿Cuál es el límite en el cual es posible involucrarse en una intervención relacionada con lo afectivo, si este afecto está disminuyendo la potencia de la persona? Por lo que la investigación busca poder orientar la práctica profesional a un punto de equilibrio de lo mencionado anteriormente, lo que permite una intervención adecuada respetando los derechos de cada sujeto.

Otro punto por el cual es relevante esta investigación es que generará un conocimiento a nivel público, que permitirá poder acceder a las prácticas que los Terapeutas puedan ofrecer tanto a personas que presenten Discapacidad Intelectual como a sus familiares y entornos, considerando entonces que el sujeto con el que se interviene es parte de un constructo social, en el cual si la Terapia Ocupacional no ha sido capaz aún de abordar por completo el área afectiva es mucho menor el conocimiento que se tiene por parte de la ciudadanía respecto a ello. Esto no sólo es un normado ético-moral que sirve sólo a la Terapia ocupacional, sino que también a todas las profesiones que tengan una directa relación con el área de la salud y que trabajen con Personas con Discapacidad Intelectual.

Otro aspecto relevante es que permite poder visibilizar, romper mitos y prejuicios entorno a cómo la sociedad visualiza las relaciones afectivas de las Personas con Discapacidad Intelectual, por lo tanto, tiene un beneficio social. Considerando finalmente que las relaciones afectivas son una ventana de ingreso a la participación social y ésta a su vez genera inclusión, es uno de los aspectos más importantes por los cuales se realiza la investigación. La importancia que existe frente al problema de investigación para la carrera de Terapia Ocupacional, recae principalmente en las relaciones afectivas o el afecto en sí es un aspecto relevante en la vida cotidiana de las personas, aspecto en el cual la práctica de Terapia ocupacional es ejercida, permitiendo intervenciones holísticas por parte de los profesionales.

## 2.1 Formulación de Objetivos

### 2.1.1 Objetivo General

Interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad Intelectual.

### 2.1.2 Objetivos Específicos

Conocer las problemáticas que los profesionales observan en la dinámica de las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad Intelectual.

Identificar las dificultades que se presentan en el abordaje de las relaciones afectivas, de Personas con Discapacidad Intelectual, para los Terapeutas Ocupacionales.

Conocer cuáles son las formas de intervención que los profesionales de la Terapia Ocupacional implementan en el abordaje de las relaciones afectivas entre Personas con Discapacidad Intelectual.

### 3. MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Terapia Ocupacional y abordaje en Personas en Situación de Discapacidad

La Terapia Ocupacional como ya se ha mencionado anteriormente es una disciplina que entrega técnicas y busca realizar diferentes evaluaciones e intervenciones en el proceso terapéutico de las personas que padecen de alguna discapacidad física y/o mental, facilitando los procesos de aprendizaje y construcción que la persona a través de su experiencia va adquiriendo, con el objetivo de prevenir y promover el bienestar de las personas, logrando así la mayor independencia y autonomía posible. Durante sus intervenciones se pone énfasis en las ocupaciones que son significativas para los usuarios y la manera en la cual estas son abordadas por estos, de tal forma que se buscan y construyen estrategias en conjunto al usuario que permitan generar una mayor satisfacción personal y por ende una mejor calidad de vida para estos (Cuairán, Laparra, Arnedo y Loitegui, 2009). Para ello los terapeutas ocupacionales utilizan y potencian las habilidades que cada usuario presenta durante su interacción y participación social en determinados contextos, dado que, “Los terapeutas ocupacionales establecen que la participación podría estar facilitada o restringida por entornos físicos, sociales, actitudinales y legislativos” (Cuairán, Laparra, Arnedo y Loitegui, 2009, p.392), es por ello que el entorno juega un papel crucial en la intervención, pues la influencia de este, entregará las diversas posibilidades de éxito y satisfacción para el proceso de rehabilitación.

Es importante señalar que desde la Terapia Ocupacional el abordaje que se realiza tanto con Personas con Discapacidad Intelectual como de otras situaciones de discapacidad, es de una manera integral, teniendo en consideración como ya se mencionó, el contexto del usuario, sus diferentes aspectos personales, ya sean estas habilidades conductuales, sociales, conceptuales, etc., y su nivel de participación e interacción social. Es por lo

mismo que el trabajo directo se realiza a través del acompañamiento en las diferentes áreas desarrolladas en la cotidianidad de los usuarios, estas ya sean actividades básicas como alimentación, higiene, vestuario, etc., como también las instrumentales consideradas actividades de mayor complejidad donde se requiere un mayor nivel de autonomía personal, como por ejemplo en el manejo de dinero y medicación, también se realiza entrenamiento de habilidades sociales desarrollando y potenciando cada una de éstas. Desde los distintos entrenamientos y acompañamientos terapéuticos se entregan los apoyos necesarios que faciliten la adaptación de los usuarios a los diferentes entornos, mejorando así la participación e interacción social de estos permitiéndoles adquirir un rol que determinará su función dentro de la sociedad (Talavera,2007). La forma en que son llevado a cabo los entrenamientos y acompañamientos, tiene relación directa con la ejecución de las diferentes actividades, que conlleva con el transcurso del tiempo a la competencia y desarrollo personal del usuario y a la adquisición de diferentes habilidades que promueven el bienestar de las personas.

Al momento de llevar a cabo una intervención el/la terapeuta ocupacional debe tener en cuenta los diferentes elementos que influyen en el desarrollo de esta, dentro de los cuales se encuentra la familia, considerada como un elemento fundamental que podría tanto facilitar como dificultar el proceso o la planificación de la intervención, dado que, cada núcleo familiar posee características particulares que podrían eventualmente provocar diversas interrupciones o no favorecer el proceso terapéutico. Dentro de las características particulares que dificultan la intervención encontramos la disfunción familiar, es decir, la familia no cumple con distintas funciones debido a diversas problemáticas dentro de ésta, “la familia puede llegar a esta situación como consecuencia de una sobrecarga, tensión o stress que puede estar originado en el interior del propio sistema familiar o en el exterior del mismo” (Ortega, 2001, p,75). Es por esto mismo que es importante hacer partícipe a la familia durante el proceso de rehabilitación del usuario, realizar actividades de psicoeducación que involucren a

todos los integrantes de la familia y derivar a intervención familiar si es requerido, pues de esta manera se evitan posibles limitaciones que afecten de manera directa la rutina y desempeño ocupacional del usuario.

### 3.1.1 Terapia Ocupacional e intervención en Discapacidad Intelectual

Desde la intervención específica de los terapeutas ocupacionales hacia las personas que presentan alguna Discapacidad Intelectual no existen grandes diferencias en relación a las intervenciones realizadas hacia otro tipo de usuarios o discapacidades, pues “Ésta es una profesión que ha declarado su convicción de construir comunidades donde las personas puedan desarrollar su potencial” (Simó & Kapanadze, 2006, pág. 5), en donde la terapia ocupacional se encarga de facilitar y apoyar a la persona en el proceso para el pleno desarrollo ocupacional en comunidad, es decir, en el contexto social en el que se encuentre la persona con todo lo que ello implica, pues “La inclusión social versa sobre un tema de derechos legales y humanos, e implica que las personas tengan oportunidades justas en la sociedad a pesar de su capacidad, género u otras características específicas” (Simó & Kapanadze, 2006, pág. 5). Es así como a través de la inclusión, se logra visibilizar a la persona sin estigmas, prejuicios u otros calificativos que pudiesen limitar el ejercicio pleno de sus ocupaciones en la vida cotidiana.

“El rol primario de la Terapia Ocupacional es el de posibilitar la ocupación, en las áreas de autocuidado, ocio y productividad. Implica un proceso de colaboración. El rol secundario es de facilitar el cambio en los componentes de actuación y del medio ambiente” ( Simó & Urbanowski, 2006, pág. 9)

### 3.1.2 Perspectiva y Modelos

Como se puede visualizar por todo lo mencionado con anterioridad, el pilar fundamental de esta investigación recae principalmente en la interacción que se produce entre los profesionales de la Terapia Ocupacional y las Personas con

Discapacidad Intelectual, dicha relación está llena de subjetividades tanto desde los terapeutas como desde las Personas con Discapacidad Intelectual. Por lo que desde esta investigación lo relevante es poder realizar un acercamiento a lo que acontece y nace desde esta relación. El motivo de ello es porque solo desde este acercamiento se podrán comprender las formas de intervención y las decisiones que debe tomar la Terapia Ocupacional para intervenir en las problemáticas de las Personas con Discapacidad Intelectual. A su vez, la subjetividad tiene un rol importante en la creación de la intersubjetividad, influyendo también de manera directa en las relaciones que se establecen, es por ello que, al momento de comprender la subjetividad de los sujetos, debemos identificar en primer lugar la realidad de éste considerando siempre los significados que le atribuyen, su historia, su cultura, entre otros elementos constitutivos de éste.

Es importante recalcar que uno de los autores principales del paradigma con el que se sustenta la investigación, es el alemán Max Weber, quien plantea la teoría de acción social como “toda conducta humana a la cual el ser humano le agrega significado subjetivo” (Gilbert,1997, p.18.), es decir, es una visión sobre lo social a través de los significados y símbolos. Por lo tanto, se entiende que el individuo no existe separado de lo social, sino que existe construido por la sociedad. Por ende para nuestra reflexión es fundamental el considerar el contexto en el cual las Personas con Discapacidad Intelectual y los terapeutas ocupacionales construyen la realidad, el cómo se construye incluso la dualidad entre profesional y usuario, como es entendida y ejercida propiamente dicha relación, qué significados son atribuidos y por ende como en la práctica misma se manifiesta ese diálogo, considerando para ello que el contexto en donde se originan estas construcciones, (incluyendo en ello no solo el lugar físico o geográfico, sino también el lugar cultural y socio histórico que representa dicho contexto) pues es un factor que influye directamente sobre la vida cotidiana como de las ocupaciones de las personas con discapacidad y de sus terapeutas, lo que no significa que sea determinante, es decir, el contexto no determina en sí las conductas

que los terapeutas definirán hacia los usuarios, pero si el lugar en donde se encuentre será una influencia para comprender al usuario desde cierta óptica construida por todo aquellos factores mencionados con anterioridad.

Las conductas humanas son una forma de reaccionar frente a una realidad, y lo que esta investigación busca es saber cuál es la realidad que observan los Terapeutas Ocupacionales, es decir, ¿que entienden por Persona con Discapacidad Intelectual más allá de los conceptos técnicos y teóricos?, ¿será la misma propuesta interventiva la que haga un Terapeuta Ocupacional basado, por ejemplo, en un modelo Canadiense, un modelo de Ocupación Humana o uno de Calidad de vida? Aquello último también es un factor no menor, pues como se construye la profesión es una forma también de comprender al usuario, las escuelas que forman a los profesionales de la Terapia Ocupacional también poseen un sello distintivo que podrá diferir en las formas de intervención. Tal como se plantea en la siguiente cita,

“Si las sociedades humanas son históricamente cambiantes, también lo debían ser los significados que las personas le atribuyen a la realidad, de modo que, si los significados influyen en las acciones y decisiones de las personas que forman esas sociedades, el propio conocimiento científico, que justamente se caracteriza por dar nuevos sentidos a la realidad, tendría la capacidad de afectar la manera cómo entendemos nuestro mundo” (Gergen citado por Sandoval 2010. p.32.)

Otra pregunta relevante es si la Terapia Ocupacional se encuentra exenta de estigmas y discriminación, pues si bien es una profesión donde se prima la intervención en pro a la inclusión evitando ser discriminatorios, no podemos negar que detrás de un título profesional somos ciudadanos, con nuestros propios prejuicios.

En relación a todo lo expuesto anteriormente, se considera llevar la investigación desde

un Enfoque Psicosocial que pone como foco la relevancia de las intersubjetividades y subjetividades de las personas, donde se expresa que el sitio central a intervenir no es la “enfermedad” sino el significado y sentido de ésta para el sujeto y la sociedad, por ende, la representación simbólica que tiene la discapacidad y la expresión concreta en la vida cotidiana.

Profundizando ahora sobre cómo se pueden explorar las distintas subjetividades que nacen de estas relaciones, es a través del lenguaje, no solo aquel lenguaje escrito o verbal, sino también lo que se genera en el lenguaje no verbal o kinésico, aquello que no siempre es explícito.

En concordancia a los cimientos teóricos mencionados, la investigación ha sido sustentada principalmente bajo los conocimientos y fundamentos del Modelo Canadiense, el cual es el único modelo de la Terapia Ocupacional que explicita el concepto de afecto, aunque si bien no se observa una profundización en la definición, lo considera como un factor clave para el desempeño ocupacional de las personas, considerándolo además como una de las formas de construir la realidad, como una forma de establecer y entablar aquel lenguaje del cual se hizo mención en el párrafo anterior, es decir, como el afecto es una forma también de interacción.

Este modelo centra su actuar en el cliente, por lo que comprende a “las personas como seres activos, con el potencial de identificar, escoger e involucrarse y que pueden participar como compañeros dentro de una práctica centrada en la persona” (Simó, 2006, p.5). Entendiendo por ello, al cliente no solo como un sujeto individual, sino que enfocado a la realidad en la cual se esté interviniendo, ya sea ésta en un grupo o una comunidad también. Además de ello, este modelo comprende el desempeño ocupacional como la “capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad” (Simó, 2006, p.11). De esto último se desprenden una variedad de definiciones y



comprensiones de las cuales se hace necesario profundizar para llegar con una mayor cercanía y familiaridad al cimiento epistemológico desde el cual se aborda el problema de investigación. Para comenzar, el concepto de desempeño ocupacional considera diversas variantes que caracterizan a la persona, entre ellas se mencionan una gama de capacidades que en las Personas con Discapacidad Intelectual no se encuentran desarrolladas plenamente a causa de su mismo trastorno neurológico, que como bien expone la Guía DSM V, dentro de sus criterios diagnósticos, en las Personas con Discapacidad Intelectual existe una deficiencia de las funciones intelectuales tales como, la resolución de problemas, el juicio, la abstracción, el razonamiento, entre otros elementos cruciales para el surgimiento de las relaciones sociales que acontecen en la vida cotidiana. Cabe cuestionarse entonces, ¿qué sucede cuando en una interacción con un otro surge un problema en el cual no se llega a acuerdo entre las partes?, si se considera que las partes se encuentran constituidas ambas por dos o más Personas con Discapacidad Intelectual y que por ende como se expuso con anterioridad, para ello se hace indispensable la capacidad que se tenga para la resolución de problemas como también el juicio, los cuales a su vez han sido aprendidos bajo ciertos parámetros culturales y socialmente estipulados. Con esto último lo que se desea dejar en claro es que, si bien se hace más difícil dicho proceso de acuerdo, no quiere decir que no sea posible realizarlo. Lo principal de todo ello, es que el desempeño ocupacional como el ejercicio pleno de las ocupaciones significativas acontecen también bajo las relaciones afectivas, comprendido esto como el proceso por el cual puede afectar y ser afectado por un otro a la vez. En este continuo de afectación se demuestra la forma en cómo las Personas con Discapacidad Intelectual construyen sus relaciones, otorgándoles un significado y una relevancia particular. Pues el individuo no se encuentra separado de lo social, una comprensión que surge desde el paradigma construccionista, quien tiene como autor principal al Alemán Max Weber, el cual plantea la teoría de acción social como “toda conducta humana a la cual el ser humano le otorga un significado subjetivo” (Gilbert, 1997, p.18). En ello la Terapia Ocupacional no es un agente

aislado, pues bajo la disciplina se encuentran personas que antes de ser terapeutas ocupacionales son sujetos y entes sociales al igual que las Personas con Discapacidad Intelectual, por ende, también construyen la realidad bajo sus propios significados y comprensiones subjetivas. Todos son sujetos contruidos por la sociedad, un espacio que se da bajo la afectación nuevamente, las interacciones no pueden ser excluidas de la afectación, pues incluso inconscientemente se está siendo afectado por otro. El afecto es entonces como una forma también de contribuir a la sociedad, en la medida que soy afectado y que afectó a otro estoy siendo un agente activo del actuar social, soy parte de la sociedad y la sociedad es parte de mí a la vez. Por ello el actuar como profesionales de la Terapia Ocupacional está construido también por significados, por los discursos predominantes de una sociedad occidental neoliberal y culturalmente dominante. ¿Cómo se interviene entonces desde la Terapia Ocupacional en las Personas con Discapacidad Intelectual?, ¿Que significados y construcciones se generan bajo el concepto de discapacidad? ¿Cómo la Terapia Ocupacional visualiza su actuar si no existe un consenso del concepto de afectividad? ¿Cómo se interviene si no existe una guía universal como identificar situaciones que atenten a los derechos y a las disfunciones ocupacionales? ¿Cómo la cultura interviene en las relaciones afectivas entre los terapeutas ocupacionales y las Personas con Discapacidad Intelectual? ¿Ha de ser lo mismo dicha comprensión bajo una cultura occidental Latinoamericana que bajo una cultura oriental o americana? Para contestar cada una de dichas interrogantes se tendrá que hacer un acabado viaje por la sociedad chilena y sus construcciones las cuales imperan en cualquier profesión y disciplina que se ejerza, pues somos seres principalmente sociales, es imperante entonces la afectividad. La Terapia Ocupacional a pesar de ser una disciplina orientada a encontrar la igualdad de oportunidades como a la justicia ocupacional, entre otros, no se encuentra exenta de prejuicios y estigmas, que son como se mencionaba con anterioridad parte de las construcciones que se forman en una sociedad como en la que convivimos.

Volviendo a lo mencionado en el primer párrafo sobre el desempeño ocupacional, este

expone también que la persona es capaz de desarrollar ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, lo cual no siempre logran las Personas con Discapacidad Intelectual, pues como también lo expone la guía diagnóstica DSM V en su segundo criterio de diagnóstico, las Personas con Discapacidad Intelectual, “presentan deficiencias en el comportamiento adaptativo que producen fracaso en el cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social”(Association,2014, p.17).

Para continuar, según el Modelo Canadiense (Simó, 2006) la ocupación es influenciada por el ambiente, comprendiendo este último no solo como lo que nos rodea físicamente, sino como el factor social y cultural que influencia las ocupaciones significativas, es decir en ello nuevamente juega un rol fundamental el afecto.

Existe bajo este modelo, un componente fundamental para los sujetos, el cual es la espiritualidad, comprendida como aquello que es percibido por el sujeto, su fuente de voluntad, la percepción de sentido, la conexión que las personas experimentan con su entorno, lo que en conjunto forman construcciones subjetivas.

Desde este modelo, la Terapia Ocupacional comprende su práctica centrada en el cliente, es decir, considera que la persona es un agente primordial en todo el proceso de intervención, asumiendo que son los expertos por experiencia, pues son ellos los únicos que conocen mejor que nadie su propia historia de vida y por lo tanto los únicos que podrán delimitar y definir la problemática a abordar. Aun así se hace necesario para las Personas con Discapacidad Intelectual el abordar desde la terapia las relaciones afectivas, ¿porque sucede esto? que hace necesario para nuestra disciplina el tener que intervenir o no, el cuestionarnos esto si pensamos que las personas, cualquiera sea su discapacidad son seres con auto-denominación que son protagonista de sus propias vidas, aun así tenemos la necesidad de hacer un consenso en torno al concepto de afectividad para poder intervenir, de tal forma de no pasar a llevar sus derechos como personas y que estos a su vez respeten los de otras personas, es un juego de malabarismos entre respetar sus

derechos y a la vez que estos respeten los del resto, como hacer esto sin ejercer un poder desde la disciplina sino en función y siempre bajo los valores el reconocimiento, la educación y el ejercicio de los derechos humanos. En respuesta a ello, si bien las Personas con Discapacidad Intelectual son seres auto determinantes se hace necesario el entregar ciertas herramientas para la resolución de problemáticas que puedan surgir en la vida cotidiana bajo los escenarios de la vida, la interacción social y lo afectivo, pues las capacidades de resolución son en algunos casos interferidas por las reales capacidades mentales propias de la condición, es por esto que el modelo expone que “la intervención con las personas está influenciada por el nivel de desarrollo, el estado mental, su estado de salud actual y el esperado, además del tiempo, el lugar y los recursos de los que se dispone” (Simó, 2006, p.23).

Tal como lo expone el Modelo Canadiense,

capacitando para la ocupación (enabling occupation) más que entregar pautas invita a una profunda reflexión sobre la práctica terapéutica. Se refiere al proceso de posibilitar, capacitar, facilitar, guiar, educar, promover, entrenar, escuchar, reflexionar, animar. Implica el comprender y desarrollar un tipo de relación con las personas y hacer un uso consciente del self. (Simó, 2006, p.5).

Nuevamente aquí se pone de manifiesto que la Terapia Ocupacional no pretende ejercer un rol de soberanía sobre las vidas de los sujetos, ni tampoco así ejercer un rol omnisciente, abusando y utilizando las jerarquías que pudiesen emerger desde los profesiones, pues se comprende al sujeto como un experto por experiencia y a los profesionales de la terapia a los expertos por formación, lo que se traduce a que el terapeuta solo será un agente facilitador para la transformación, desde una comprensión participativa, es decir, entre ambos entes se ha de construir la intervención. “la terapia centrada en la persona busca su protagonismo en el proceso terapéutico, en un proceso de colaboración con el terapeuta ocupacional” (Simó, 2006, p.8). Como la práctica centrada en el cliente.

“Cuando los terapeutas ocupacionales facilitan a las personas el desarrollo de su función ocupacional las están preparando para su integración activa en sus comunidades” (Simó, 2006, p.7). Nuevamente este modelo, expone a la terapia como un agente facilitador, orientando la intervención ya no desde una visión reduccionista, únicamente centrada en el sujeto como un ser separado de lo social, sino que considerando que las comunidades en las cuales se desenvuelve el sujeto son fundamentales para un buen desempeño ocupacional. Así como se desprende de la siguiente cita, la terapia pretende desde este modelo, entregar a los sujetos lo necesario para que cada uno logre satisfacer sus necesidades ocupacionales sin transgredir las ocupaciones del otro; “la Terapia Ocupacional es un proceso de empoderamiento, de fortalecimiento. Por empoderamiento entendemos procesos personales y sociales que transforman las relaciones visibles e invisibles para que el poder sea compartido de una forma más igualitaria” (Simó, 2006, p.9).

Para finalizar con esta primera introducción, se expondrá de una última cita que responde al por qué la intervención desde un paradigma constructorista, “esta es una profesión la cual ha declarado su compromiso de construir comunidades inclusivas donde todas las personas puedan desarrollar su potencial” (Simó, 2006, p.7). La Terapia Ocupacional desde aquí comprende al sujeto desde un todo, considerando en ello lo físico, cognitivo, afectivo como lo cultural, social e incluso lo institucional. Pues el concepto de cliente no se reduce únicamente a lo individual.

### 3.1.3 Ética de la profesión en el área

Desde la ética profesional los terapeutas ocupacionales han puesto énfasis como se ha mencionado anteriormente en un Enfoque de Derecho al momento de llevar a cabo el proceso de rehabilitación de una persona, pues es fundamental el promover el reconocimiento, la defensa y el ejercicio de estos en los usuarios que se atienden en el área de salud (Solís, 2003). Entendiendo que los terapeutas ocupacionales son los expertos

por formación y los usuarios los expertos por experiencia. Comprendiendo así la intervención ya no desde el asistencialismo sino más desde una relación simétrica, donde cada agente, tanto el profesional como el usuario van a construir en conjunto la intervención, recordando siempre que la etiqueta diagnóstica no es la persona en sí, pues detrás de ello existe un ser con una historia de vida, una vivencia con significados particulares y potencialidades, por lo que el terapeuta debe considerarlo y entenderlo como una persona sujeta a derechos al igual que el resto de la sociedad.

Como se mencionó anteriormente las personas, independiente de la discapacidad que presenten son sujetos de derechos donde muchas veces estos son vulnerados o transgredidos por parte de la sociedad, es aquí donde los terapeutas deben intervenir, pues son los agentes facilitadores de las buenas prácticas, velando por el cumplimiento de los derechos, de manera tal, que las personas puedan desenvolverse de forma independiente y autónoma con respecto a sus decisiones y ocupaciones significativas sin ser víctimas de vulneración, promoviendo siempre su bienestar y calidad de vida.

Por otra parte, los terapeutas ocupacionales tienen el deber de informar a los usuarios respecto a cuáles son sus derechos y deberes, como también velar por el tratamiento, intereses y necesidades que estos presenten durante el proceso de rehabilitación, para aquello los terapeutas utilizan diferentes evaluaciones y determinan así la intervención a seguir considerando los riesgos, barreras y contexto en que se desenvuelve la persona. (Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile A.G, s.f).

Finalmente, los terapeutas ocupacionales deben “mantener el secreto de profesión durante todo el proceso terapéutico y aun cuando ésta haya finalizado”. (Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile A.G. s.f, p.2) de esta manera se respeta el derecho de confidencialidad del usuario. Sin embargo, existen excepciones dado que ocurren situaciones donde es importante velar por la vida y el bienestar del usuario y/o de un tercero y para aquello el terapeuta ocupacional debe entregar información relevante a los demás profesionales, para así obtener una opinión integral de la situación riesgosa y/o

problemática en la que se encuentre la persona.

### 3.2 Terapia Ocupacional y Relaciones Afectivas

Como se mencionó en el capítulo **Terapia Ocupacional e intervención en Discapacidad Intelectual** de manera más específica, la intervención de Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual busca lograr el mayor grado de independencia con el objetivo de prevenir y promover el bienestar mental de las personas. Basándose en esta concepción de la Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual es que se debe definir qué aspectos o actividades de la vida cotidiana son considerados a intervenir por el terapeuta para lograr el objetivo expuesto, de esta manera se podrá identificar si las relaciones afectivas cabrían en esta intervención o son dejadas de lado.

Sin embargo, antes que todo es necesario comprender que es una relación afectiva. Como se mencionó inicialmente, existen una gran variedad de entendimientos de la afectividad, ya sea percibida como una relación basada en el enlace emocional o la acción de afectar a otro. Deleuze (1980) refiere que los afectos pueden ser percepciones, sentimientos, pensamientos, todos cuales afectarán la potencia del ser humano en relaciones bidireccionales, por lo tanto, se convierte en la acción de afectar a otro y afectarse uno mismo por medio de la relación establecida. Se entenderá potencia como la multiplicidad de posibilidades que involucre todo encuentro entre dos elementos que se afectan de manera recíproca. El afecto siempre va a dar un efecto, y ese efecto es la potencia, es el campo de posibilidades del afecto. Por lo tanto, será la respuesta de la persona a todos los agentes afectivos de su vida. La posibilidad de que ocurra este efecto o la intensidad de éste es incalculable, por lo tanto, la potencia que va a emerger es desconocida.

De manera amplia (Deleuze, 1980) describe dos grandes polos de los afectos, éstos son la tristeza y la alegría, ambos afectos llenarán de manera completa la potencia, sin embargo, el efecto producido por la tristeza será distinto al producido por la alegría, la tristeza tiende a disminuir el efecto y la alegría a aumentarlo. Si esto se lleva a lo cotidiano es posible

destacar que las personas suelen buscar los afectos que logren un gran campo de posibilidades, o sea el ser humano tiende a buscar la alegría, porque es más cómoda, o bien permite mantener la vida en una zona de confort, convirtiendo a la persona en un ser superior con gran potencia de obrar, sin embargo, a través de las experiencias del ser humano, es posible entender que siempre es necesario vivenciar afectos relacionados al polo de la tristeza, o sea malos encuentros afectivos, debido a que permiten reconocer aquellas relaciones que puedan ser perjudiciales, como por ejemplo, una relación donde se presenta abuso de poder por una de las partes que compone el vínculo. Ser parte de una relación afectiva con estas características permite comprender que el abuso limita el accionar de la persona, por lo tanto en el futuro aquella persona abusada probablemente evite repetir malos encuentros de esas características, sin embargo, las personas no siempre intentan evitar estos malos encuentros afectivos, en muchas ocasiones los mantienen y son capaces de pasar toda la vida en situaciones de estas características, viviendo en un pequeño campo de posibilidades, como por ejemplo las mujeres maltratadas que no llevan a cabo las denuncias a sus parejas, ya sea por miedo o cual sea la justificación, pero se mantienen en esta relación bidireccional, donde la angustia y la tristeza son los afectos que alimentan este pobre potencial de posibilidades de acción, y es aquí donde se puede encontrar la razón de por qué las “mujeres maltratadas” no llevan a cabo acciones en contra de la situación en la que viven, debido a que las justificaciones o razones son alimentadas por este pobre potencial de acción, de obrar en el contexto y entorno. (Deleuze y Parnet, 1980)

A partir de lo expuesto anteriormente se entiende la importancia para el ser humano de mantener relaciones afectivas y como la esencia de estas influyen en la manera de desenvolverse y actuar en el entorno. Durante este estudio, las relaciones se acotarán a las establecidas entre parejas con Discapacidad Intelectual, por lo tanto, dentro de los afectos esperados se podrán encontrar sentimientos en línea con el amor, compañerismo o pensamientos de deseo hacia la otra persona, que logren generar un enlace emocional entre dos o más individuos.



Ya habiendo definido lo que se considerará como relación afectiva, se puede dar paso a analizar si la Terapia Ocupacional debe abordar las relaciones afectivas dentro de cualquier plan de intervención. Pero primero es importante dar cuenta que los terapeutas ocupacionales intervienen en situaciones relacionadas a malos encuentros afectivos, en toda índole, ya sean abusos de poder, violencia, miedos, discriminación, exclusión, marginación, etc. Siempre afectos ubicados en el polo de la tristeza, por lo tanto, se desprende que la Terapia Ocupacional es necesaria quizás en situaciones en las cuales la persona ve limitada su potencial de acción en el mundo. Pero, ¿Por qué Terapia Ocupacional? ¿Que considera el Terapeuta Ocupacional en sus intervenciones?

Como se mencionó en los capítulos previos la intervención de Terapia Ocupacional está enfocada y orientada a procesos de fortalecimiento y empoderamiento de los clientes, siempre problematizando las situaciones en las que se encuentran, entregando y facilitando herramientas para que logren encontrar soluciones a posibles dificultades. Entendiendo de esta forma la intervención es que la podemos relacionar al posible trabajo con relaciones afectivas, ya que al existir situaciones en donde se establezcan malos encuentros afectivos, los individuos vinculados a este encuentro verán disminuida la potencialidad de sus acciones, por lo tanto, existirá posiblemente una limitación en la participación plena de sus ocupaciones y en un ejercicio correcto de sus derechos. Sin embargo, se expuso anteriormente que existen malos encuentros que son necesarios para generar aprendizajes personales, por lo tanto, a raíz de esto surge una pregunta de suma importancia. ¿Cuándo debe intervenir el terapeuta ocupacional? ¿Siempre será en malos encuentros afectivos?

### 3.3 Personas con Discapacidad Intelectual y Relaciones Afectivas

Como se ha mencionado durante el desarrollo de la investigación existen dos conceptos claves, por una parte, Personas con Discapacidad Intelectual y por otra las relaciones afectivas, ambos conceptos ya han sido explicados en profundidad anteriormente por

lo que es importante ahondar en la relación que ambos conceptos presentan.

Para comenzar realizando la relación entre ambos conceptos es importante señalar que las relaciones afectivas en las Personas con Discapacidad Intelectual son una dimensión que muchas veces se ha visto expuesta a la negación y/o exclusión por falta de conocimiento y educación de la sociedad, lo que conlleva a diferentes problemas para satisfacer en totalidad sus necesidades, generar políticas públicas, etc., generando dificultades en el desarrollo social y cultural, afectando la calidad de vida de las personas.

Al referirnos sobre las relaciones afectivas, se hace hincapié a la acción de afectar a un otro, es decir, transmitir algún tipo de emoción que genera un efecto en ese otro, estas relaciones se verán limitadas según el mundo social en el cual se desenvuelve la persona, por lo tanto, el contexto será un determinante clave al momento de relacionar ambos conceptos. Las Personas con Discapacidad Intelectual al verse expuesto a comentarios y discriminaciones por parte de la sociedad, experimentan malos encuentros afectivos, desarrollan cierta inseguridad sobre su accionar en el mundo, debido que su potencia se ve disminuida. (Deleuze y Parnet, 1980)

Por esto es importante hablar de relaciones afectivas, dado que son áreas que pocas veces se intervienen como concepto en general es de gran relevancia considerarla, pues si bien a menudo las intervenciones van encaminadas hacia temas de sexualidad o amor de pareja, estos dos conceptos no hacen referencia al concepto general de relaciones afectivas, es por lo mismo importante ahondar más allá, dado que el afecto influye directamente en la vida de la persona, convirtiéndose en un factor enriquecedor o limitante para el proceso de rehabilitación y aún más para procesos de participación e integración social.

Los efectos que trae consigo las relaciones afectivas en las Personas con Discapacidad Intelectual recae principalmente en la forma en que estas llevan y manejan sus vidas,

la manera en la cual actúan y enfrentan diferentes situaciones cotidianas, pues si bien, no siempre son efectos negativos, la sociedad genera cierta estigmatización del cómo las personas llevan a cabo las relaciones y el tipo de relaciones que logran establecer, principalmente por la capacidad que puedan presentar al momento de generar una interacción y la forma en la cual constituyen una relación. Sin embargo, esta situación se genera principalmente por los prejuicios y construcciones sociales de las Personas con Discapacidad Intelectual. (Morentin; Arias; Rodríguez & Verdugo, 2012).

Por lo tanto, el campo de acción de la Terapia Ocupacional en relaciones afectivas se situará en intervenir las limitaciones en la participación social y ocupacional producidas por relaciones afectivas que generan encuentros que disminuyan la potencia de la persona, es decir, que se impidan las posibilidades del individuo de accionar y obrar en el contexto en el que se encuentra situado.

### 3.4 Abordaje en Relaciones Afectivas, Derechos y Ética profesional

Habiendo establecido el campo de acción sobre las relaciones afectivas en el cual la Terapia Ocupacional propone sus intervenciones. Se hace necesario ahora explicitar el marco ético por el cual se deben regir estas propuestas interventivas. Entendiendo entonces que el apoyo que se brindará desde la Terapia Ocupacional, se basan en valores tanto personales como sociales y profesionales, por lo que nuevamente se pone en escena el construccionismo, puesto que la Terapia Ocupacional y sus profesionales son construidos por estos tres componentes anteriormente mencionados, la identidad entonces de un terapeuta está compuesta tanto por sus valores personales construidos por su propia historia de vida, por sus valores sociales, construidos por la sociedad en la cual transcurre la historia de vida del terapeuta ocupacional, el contexto cultural, político y nacional del país y finalmente por los valores profesionales que le otorga cada escuela a la formación de sus profesionales.

Para aproximarnos a lo que previamente fue mencionado, debemos comprender que,

“los dilemas éticos surgen cuando nos encontramos en situaciones en las cuales no existe una respuesta clara o cuando nuestros valores entran en conflicto” (Garzón, 2001, p.1). Ello último es justamente lo que ocurre en el abordaje de las relaciones afectivas puesto que al no existir un consenso claro de lo que es la afectividad, se torna una definición completamente subjetiva de ésta, dejando en manos las decisiones en torno únicamente a los valores personales y sociales de los terapeutas ocupacionales, debido a esta ausencia de consenso en las distintas disciplinas de la salud que abordan la Discapacidad Intelectual.

A pesar de esto último se hace primordialmente necesario independiente de esta ausencia de consensos, el proponer las intervenciones siempre desde una Perspectiva de Derechos, pues es fundamental el promover el reconocimiento, la defensa y el ejercicio de los derechos de los usuarios.

Como ya se expuso, dentro de la identidad del terapeuta ocupacional, existen diversos factores que lo construyen, pues así mismo sucede con las personas con las cuales se realizan las intervenciones, la identidad de aquellos está dada también por lo que los terapeutas ocupacionales otorgan al proceso de intervención, pues el lenguaje que se le atribuye a estas personas es una forma también de construir no solo la intervención sino también la misma identidad, por ejemplo, no es lo mismo hablar de pacientes que de usuarios, debido a que el primer concepto hace alusión a la persona como un individuo en espera por la atención, sin capacidad de decisión en su intervención, en cambio el segundo concepto expuesto, considera a la persona como agente activo del proceso, donde también se da importancia a su opinión sobre el servicio. Puesto que el lenguaje como habíamos expuesto anteriormente, construye realidad, por lo que las formas en que se construyen estas realidades también es una forma de dar a conocer los valores de la Terapia Ocupacional.

Dicho esto, dentro de los dilemas éticos que se presentan bajo las intervenciones con Personas con Discapacidad Intelectual, son primordialmente referidos a la dicotomía

entre los conceptos de autonomía y justicia. Ambos conceptos son parte de la construcción que el terapeuta ocupacional va a considerar en sus intervenciones y es por ello que resulta fundamental el comprender cómo se construye aquello.

Profundizando ahora sobre ambos conceptos mencionados recientemente, entiéndase la autonomía como “la participación de la persona en la toma de decisiones que afectan su propia vida” (Rueda & Miranda, 2002, p.1), ello implica un desafío para el profesional, pues deben favorecer el reconocimiento y el ejercicio de ésta sin que a su vez dicha autonomía transgrede los derechos de otro, en este caso sobre el ámbito afectivo. ¿Qué sucede si en una relación afectiva entre dos usuarios, uno de ellos presenta una Discapacidad Intelectual leve y el otro una Discapacidad Intelectual grave o profunda?, ¿Qué rol debe de tomar el terapeuta ocupacional si observa que en dicha interacción existe un abuso de poder del usuario con menor compromiso intelectual sobre aquel con mayor compromiso? A pesar de que ambos por el solo hecho de ser sujetos de derechos son seres con autodeterminación sobre lo que sucede en sus propias vidas, no podemos obviar la desventaja en la toma racional de decisiones. De igual manera es relevante considerar el tipo de encuentro afectivo que se está llevando a cabo, debido que al existir quizás un abuso de poder se estaría presentando un mal encuentro afectivo, por lo tanto, se disminuye la potencia de uno de ellos, aquel que está siendo abusado ve mermado su posibilidad de accionar, por lo tanto, se mantiene en el abuso y posiblemente limitando su participación ocupacional (Deleuze y Parnet, 1980). En situaciones así el abordaje de Terapia Ocupacional sería coherente, sin embargo, el profesional éticamente no respetaría el derecho de autonomía de los individuos, debido a que tomara decisiones con respecto al vínculo emocional compuesto por ellos.

Es aquí donde se enfrentan el principio de Justicia, debido a que el individuo abusado no ejerce sus derechos de manera efectiva al estar siendo abusado, sin embargo, si el terapeuta ocupacional ingresa para cambiar esta situación, estaría transgrediendo el

principio de Autonomía de los individuos afectados, interfiriendo en la toma de decisiones, en la autodeterminación personal.

#### 4. MARCO METODOLÓGICO

##### 4.1 Diseño Metodológico

###### 4.1.1 Tipo de Estudio

La investigación será de tipo Cualitativa, que se centra principalmente en la comprensión de una realidad, dicho de otra forma, de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable de estas mismas (Taylor y Bodgan, 1986). Este tipo de investigación permitirá poder profundizar las visiones y opiniones que los Terapeutas Ocupacionales tienen respecto a las experiencias que han presenciado en sus años de práctica en el área de la salud con respecto a las relaciones afectivas entre Personas con Discapacidad Intelectual.

Esta profundización se logra debido a que la investigación cualitativa pone su foco en la comprensión de una realidad considerada desde sus aspectos particulares, dicho de otra forma, expuesta desde una perspectiva interna, o sea que surge como producto de un proceso histórico de construcción y vista a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas (Pérez, 2001). Por lo tanto, al momento de analizar los resultados que se encontrarán en el proceso de investigación, es importante considerar dentro de ellos los procesos históricos por los cuales han pasado los profesionales, cuál ha sido su formación, sus propias subjetividades, experiencias previas, entre otros factores.

Por lo tanto, la investigación se basará desde acciones de observación y bajo un razonamiento inductivo de la información recopilada e interpretada (Quintana, A. 2006). Por lo que a partir de lo subjetivamente emitido por los participantes durante la

investigación se buscará conocer e interpretar los discursos de los mismos, sin pretender la estandarización ni la generalización de estos, ya que los resultados que se obtendrán responderán a la realidad contextualizada de los participantes involucrados. Se abordan a los sujetos junto a sus contextos desde una perspectiva holística, sin reducirlos a variables, sino considerándolos como un todo significativo.

La propuesta de la investigación se basa en recopilar las diversas experiencias existentes en la práctica de los profesionales, y por medio de un análisis exhaustivo realizado por los propios investigadores, sin estar libre de apreciaciones subjetivas, poder dar un uso a los conocimientos adquiridos como base para la práctica de la Terapia Ocupacional en torno a las relaciones afectivas en Personas con Discapacidad intelectual, considerando que los resultados y usos que se le dé a esta información variará según la interpretación de cada persona que recurra a esta información.

#### 4.1.2 Alcance de la Investigación

El estudio será de tipo Exploratorio, debido a que el tema a investigar ha sido poco abordado desde la Terapia Ocupacional, tanto como en investigaciones de variadas profesiones, por lo tanto, este tipo de investigación pretende darnos una visión general a una determinada realidad, dicho de otra forma, nos aproxima a la realidad a investigar (Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. 1998). Por lo que al ser un tema poco explorado y reconocido se hace difícil formular hipótesis precisas o de cierta generalidad.

Por lo tanto, este tipo de investigación está orientada a aumentar el grado de conocimiento respecto a fenómenos relativamente desconocidos, lo que permite conseguir el objetivo de la investigación de conocer las diversas experiencias de los Terapeutas Ocupacionales en el área de las relaciones afectivas en Personas con Discapacidad intelectual.

Además, esta clase de investigación a su vez permite explorar e indagar respecto a un tema poco conocido, para así poder observar qué aspectos serán relevantes de considerar en próximas investigaciones en torno al tema de investigación. Por lo tanto, la exploración permitirá obtener nuevos datos y elementos que pueden conducir a formular con mayor precisión las preguntas de investigación.

#### 4.1.3 Enfoque de la Investigación

La investigación se encuentra bajo un enfoque Construccinismo Social, que guiará tanto en la selección de las técnicas de producción de la información, como en el análisis de la información. El enfoque plantea que percibe la realidad de una manera múltiple, histórica y relativa ya que existen realidades socialmente construidas de acuerdo con el espacio, tiempo y lugar, por lo tanto, que sea local y temporal. Es importante considerar que la información que se obtendrá estará regido bajo un contexto sociohistórico particular del momento de la recolección de la información, como las experiencias previas de los participantes e investigadores, por lo tanto se considera que este encuentro no está libre de las subjetividades de todos los involucrados, más bien la realidad es relativa en vista que las personas impregnan con sus valores, su cultura y relaciones sociales el proceso de obtención de conocimiento a partir de su percibir, sentir y actuar. (Gergen, K. 1994)

El comprender la investigación desde un enfoque socioconstruccionista permite entender que existen múltiples versiones de la realidad y que son construidas socialmente, por lo tanto, no existe una realidad única, lo que permite la posibilidad de aceptar las diversas realidades que los profesionales experimentan en una misma situación planteada en la investigación, que es el abordaje en las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual. “Se pretende a través de la elaboración de ejes o tipologías discursivas, la representación socio-estructural de los sentidos circulantes en un determinado universo y con relación al tema a investigar.” (Monje,



C. 2011, p.130). Por lo tanto, el conocimiento se sustentará en la interpretación de los discursos de los actores sociales.

La práctica de la investigación se orienta hacia el contraste de las construcciones que los participantes hacen de un fenómeno o realidad social. Por lo que la teoría o conocimiento se crea mientras la investigación avanza. (Gergen, K. 1994)

## 4.2 Diseño Muestral

### 4.2.1 Selección de los Participantes

La selección de los participantes en el proyecto de investigación será de tipo muestreo cualitativo, intencional u opinático, esto debido a que los participantes son elegidos de forma deliberada por los investigadores, según los criterios de inclusión establecidos, de acuerdo a los intereses del estudio y la situación social que desea conocer o reconstruir, relevantes para que la muestra sea representativa culturalmente al tema a investigar. (Monje, C. 2011)

“El concepto de representatividad subyacente en las muestras cualitativas implica, no la reproducción en cantidad y extensión de ciertas características poblacionales, sino la reconstrucción de las vivencias y sentidos asociados a ciertas instancias micro sociales.” (Monje, C. 2011, p. 130)

#### Criterios de Inclusión:

- Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años.
- Terapeutas Ocupacionales egresados al menos hace 3 años, y ejerciendo en el área de salud mental hace 1 año, para asegurar la experiencia laboral necesaria para respuestas acordes a las entrevistas a realizar.
- Terapeutas Ocupacionales que ejerzan o hayan ejercido en centros de atención

de Discapacidad Intelectual en Santiago, esto debido a que permite que tengan experiencias laborales respecto al grupo de población sobre el cuál se discutirá. El tamaño de la muestra se establece en base a las necesidades de información que se requieran para la investigación, dicho de otra forma, la cantidad de participantes no se encuentra predeterminada, si no que se va haciendo de acuerdo a las necesidades evidenciadas por la teoría emergente (Glaser y Strauss, 1967).

Esto debido al criterio de saturación teórica, que plantea que en el momento en que no se adquiere información adicional en los testimonios respecto al tema, o esta llega a ser redundante, es cuando se obtiene la muestra total final de participantes de la investigación. (Valles, M. 1999)

#### 4.2.2 Estrategia de Muestreo

La estrategia con la cual se seleccionará y accederá a los participantes de la investigación será a través del muestreo teórico o intencionado. El cuál es la,

“Recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de “hacer comparaciones”, cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones.” (Strauss, A.; Corbin, J., 1998, p. 219)

Por lo que el muestreo evoluciona a medida que los conceptos sean pertinentes para la teoría que se está construyendo. “El propósito del muestreo teórico es maximizar las oportunidades de comparar acontecimientos, incidentes o sucesos para determinar cómo varía una categoría en términos de sus propiedades y dimensiones”. (Strauss, A.; Corbin, J., 1998, p. 220)

El contacto con los participantes se realizará de forma directa con los sujetos y centros de atención de Discapacidad Intelectual, por medio de correos electrónicos y contacto telefónico.

#### 4.3 Técnicas de producción de información

La técnica con la cual se producirá la información es la entrevista semiestructurada, que entendida por Flick (2004) es aquella entrevista que contiene los temas predeterminados relacionados con el tema de investigación, pero que permiten respuestas abiertas y profundas respecto a los conceptos, y a su vez puede ser guiada por el investigador a medida que ésta se desarrolla. Esto permite que los sujetos entrevistados expresen de mejor manera sus opiniones, debido a que se diseña de forma más abierta en comparación con una entrevista estandarizada o cuestionario.

Se utiliza esta metodología debido a que se busca conocer y reconstruir los significados de los conceptos a discutir, a partir de los discursos de los participantes de la investigación. Permite indagar en las subjetividades de los entrevistados por medio del diálogo que se creará en el momento de la evaluación, por lo que en ese momento es donde se generará el conocimiento de la investigación.

#### 4.4 Técnicas de análisis de información

Para llevar a cabo la investigación se utilizará la técnica de Análisis de Contenido, que busca la emergencia del sentido latente que procede a las prácticas que instrumentalmente recurren a la comunicación (Piñuel, 2002). Por lo tanto, se buscará interpretar los productos comunicativos, que estarán previamente registrados, con el fin de analizar las ideas expresadas en la comunicación, tanto en el texto como en lo dicho.

Este tipo de técnica permite analizar las ideas expresadas, dicho de otra manera, el

significado de las palabras, temas o frases sobre lo que se busca investigar, debido a que se presenta una atracción por lo latente, lo oculto, encerrado en todo mensaje (Bardin, 1986). Por lo tanto, como se ha mencionado anteriormente, los significados que se buscan interpretar cualitativamente, son en relación a cómo comprenderán los terapeutas ocupacionales los conceptos de relaciones afectivas, la discapacidad intelectual y el abordaje que se realiza en esta área, cumpliéndose así con el objetivo de la investigación.

Cabe destacar que, si bien el interés de este tipo de análisis es la descripción de los contenidos, su uso no reside sólo en esto, si no que una vez tratado lo oculto del lenguaje permite entregarnos conocimientos que son deducidos de los contenidos del lenguaje.

Finalmente, para lograr el análisis de las entrevistas, se utilizará el método de análisis de la reducción del texto en códigos, por lo que se codificará la información desprendida en las ideas expresadas en las entrevistas realizadas. “Los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información descriptiva o inferencial compilada durante una investigación” (Fernández, L. 2006, p. 4), por lo que permite identificar o marcar temas específicos a los cuales se quiere poner el énfasis de la investigación. Esto se logra mediante el proceso donde se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares identificados por el investigador.

Los códigos que se utilizarán en la investigación se encuentran predeterminados por los investigadores, por lo que la selección de categorías, subcategorías, dimensiones y subdimensiones ha sido determinada previamente.

#### 4.5 Aspectos Éticos

Respecto a la información obtenida durante la investigación, será utilizada sólo para

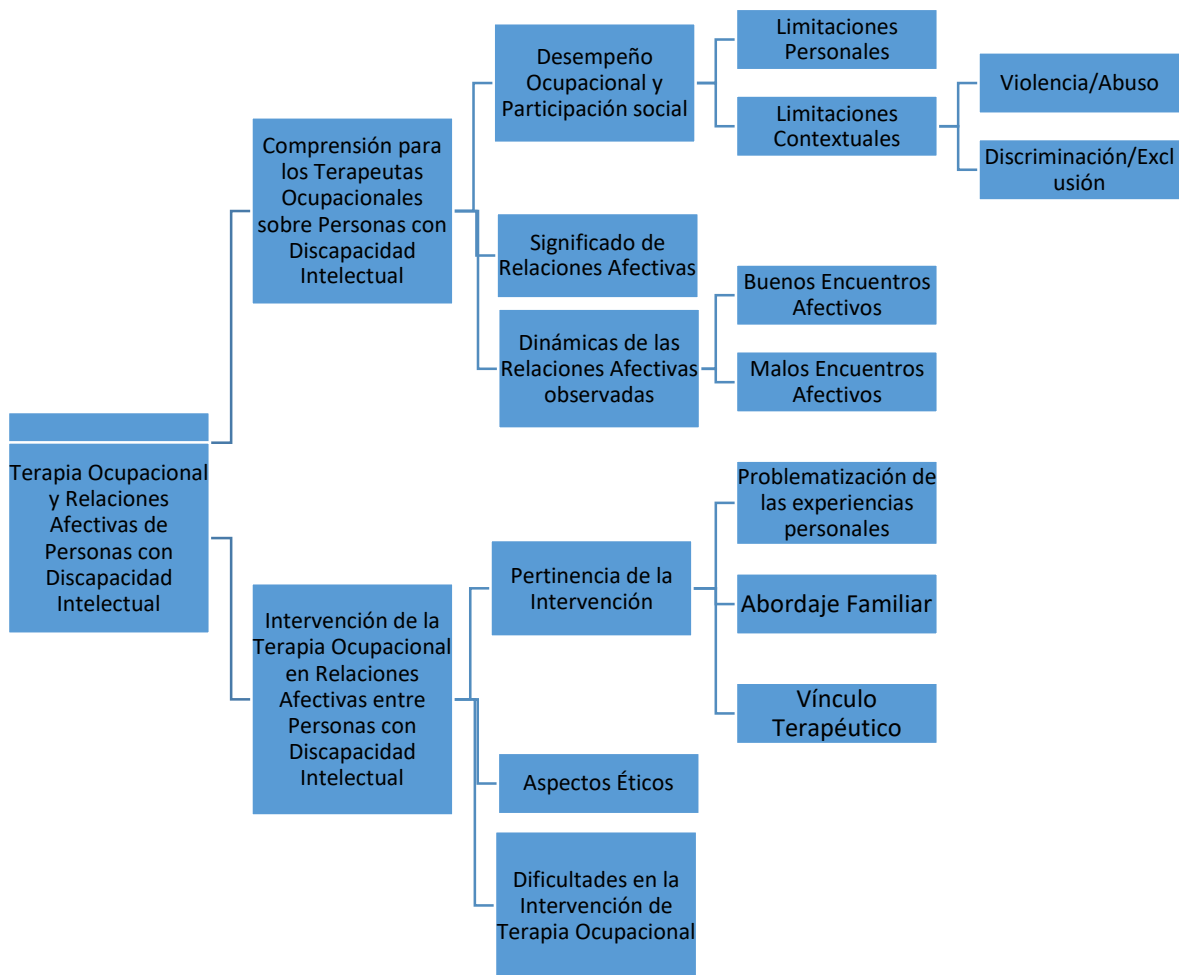
fines investigativos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes y lo que esto conlleva. La información no será divulgada en otro espacio que no sea con fines exclusivamente académicos.

Destacar que se informará previamente a los participantes respecto de lo que consiste la investigación y los objetivos que esta busca. Finalmente, se les solicitará firmar un consentimiento informado explicitando su participación voluntaria en la investigación y la posibilidad de abandonar la investigación cuando ellos lo estimen conveniente, o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar.

## 5. RESULTADOS

Los resultados fueron obtenidos mediante el análisis de la información de las entrevistas realizadas a los diferentes terapeutas ocupacionales que fueron parte de este proyecto de investigación, identificando las definiciones y experiencias comunes que tenía cada entrevistado en base a nuestros objetivos de investigación.

Para facilitar el análisis de la información, se realizó un esquema de categorías que permiten comprender de manera integral las experiencias vividas por los terapeutas ocupacionales. El esquema está ordenando de manera jerárquica considerando una temática como eje central y luego categorías, subcategorías, dimensiones y subdimensiones.



Una vez planteado el esquema, se realizó el análisis de las entrevistas, el cual fue condensado en una tabla de matrices (Anexo 3), considerando la saturación de conceptos en las respuestas de los terapeutas ocupacionales, esto permite identificar la comprensión y práctica de Terapia Ocupacional en el ámbito de las relaciones afectivas.

En relación a la tabla de matrices la máxima saturación fue alcanzada por una línea de intervención de la Terapia Ocupacional como los es la Problematización de

experiencias y Discriminación/ Exclusión, mientras que dimensiones como la Violencia/Abuso y las Limitaciones Personales se convirtieron en las de menor saturación.

## 5.1 Comprensión de los Terapeutas Ocupacionales sobre Personas con Discapacidad Intelectual

Se entiende comprensión como la facultad de entender y conocer cosas o situaciones, por lo tanto, como primer pilar y fundamento de investigación es necesario recopilar los significados que tienen los Terapeutas Ocupacionales a cerca de las Personas con Discapacidad Intelectual, dando énfasis a las habilidades que estos presentan para lograr participar de manera efectiva en sus vidas cotidianas, entendiendo también que surgen eventos o se generan contextos que puedan limitar o restringir esta situación. En base a esto se puede dividir la comprensión de los Terapeutas Ocupacionales a cerca de las Personas con Discapacidad Intelectual en las siguientes aristas.

### 5.1.1 Desempeño Ocupacional y Participación Social

Antes que todo se entiende el Desempeño Ocupacional como la “capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad” (Simó, 2006, p.11). Por tanto, es importante para el Terapeuta Ocupacional comprender la manera en que se está llevando a cabo esta capacidad por parte de los usuarios, debido a que permite identificar posibles barreras que vayan en contra del principal pilar de la profesión, la ocupación. En relación a esto, durante los discursos de los participantes se logra evidenciar que la limitación de esta capacidad es una de las principales aristas de evaluación durante los procesos de intervención al igual que las restricciones de la Participación Social, por tanto, es posible deducir que ambas situaciones si no son abordadas van a generar o mantener procesos negativos para las Personas con Discapacidad Intelectual, como la

exclusión social.

A raíz de esto se dividen las limitaciones en dos tipos: Limitaciones Personales y Limitaciones Contextuales

#### 5.1.1.1 Limitaciones Personales

Durante el análisis se entenderá como Limitación Personal a aquellas barreras o dificultades propias de las personas que puedan restringir un Desempeño Ocupacional efectivo y una Participación Social plena. Los resultados de esta dimensión saturaron en un valor de 7 respuestas, por tanto, a priori se puede inferir que los terapeutas entrevistados no otorgan principal responsabilidad a la persona sobre una posible situación de exclusión. Sin embargo, no se limitan solo a entender que el contexto es el que genera la limitación del desempeño y la participación, sino, que existen dificultades de base que por sí solas también generan ciertos tipos de limitación.

“quiere decir que tiene un déficit cognitivo que quizás en algunas manifestaciones les va a dificultar realizar eeh algunas.... (risas) les va a costar realizar eeh... algunas mmm tareas o desempeñarse en algunos contextos” (E2P1R1)

En esta respuesta queda de manifiesto lo expuesto anteriormente, es necesario comprender que existe una situación de base con una etiología fisiológica que limita el Desempeño Ocupacional y la Participación Social, ya sea, porque el mundo se entiende desde otra perspectiva o bien no se logran encontrar las herramientas para adecuarse al contexto en el que se está participando. Sin embargo, todos los terapeutas entrevistados logran consensuar que este hecho de base no es un condicionante de que las Personas con Discapacidad Intelectual no puedan lograr una participación plena y efectiva en los contextos en que se desenvuelven, permitiendo así abrir la puerta a la Inclusión Social, además agregan desde sus propios argumentos que socialmente o quizás apelando a la justicia no se debería excluir a las personas o realizar distinciones por tener una limitación cognitiva.



### 5.1.1.2 Limitaciones Contextuales

Se entiende como Limitaciones contextuales a aquellas barreras que son creadas e impuestas por el contexto en el que se desenvuelven las Personas con Discapacidad Intelectual y que restringen el correcto Desempeño Ocupacional y la Participación Social. Para facilitar la comprensión de estas barreras fueron divididas en dos: Discriminación/ Exclusión y Violencia/Abuso.

#### 5.1.1.2.1 Discriminación/ Exclusión

Esta subdimensión engloba el resultado de aquellas limitaciones impuestas por el contexto hacia la Persona con Discapacidad Intelectual. Por lo tanto, las respuestas de los participantes están relacionadas a hechos en concreto en donde se vean presentes actos discriminatorios o excluyentes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual. Posee una de las saturaciones más importantes del estudio con 27 respuestas, por lo tanto, queda de manifiesto que los terapeutas entrevistados otorgan gran parte de la responsabilidad al contexto social y físico por las restricciones del Desempeño Ocupacional y la Participación Social de las Personas con Discapacidad Intelectual.

“hay sujetos que tienen una condición específica en donde hay talento como hay dificultades y la discapacidad se da porque el contexto no está apto para que ellos con esas cualidades puedan desempeñarse igual que cualquier otro sujeto” (E1P1R3)

En esta cita se evidencia que la discapacidad tiene directa relación con el contexto en que se desenvolverá la persona, debido a que entrega responsabilidad al contexto de la dificultad en la inclusión y no propone que la persona sea la que tenga que adquirir ciertas habilidades para lograr integrarse y lograr un desempeño esperado. Por lo tanto, se demuestra en las respuestas que la visión de normalización del sujeto no se encuentra

presente en las comprensiones de los entrevistados.

Los resultados arrojan que gran parte de las respuestas que hacen alusión a la Discriminación/Exclusión son hechos en donde la principal limitante y barrera contextual es la familia. Se evidencia que en las experiencias del grupo estudio los episodios de discriminación comienzan en las dinámicas familiares, por ejemplo, a través de la infantilización de los hijos con discapacidad intelectual, situación que restringe un desarrollo acorde a la edad y limita una participación social plena, excluyendo a las Personas con Discapacidad Intelectual de experiencias como el amor de pareja.

Fue un amor, pero profundo, ellos de verdad que se querían mucho y cuando yo comento esta situación en una reunión de familia en donde se aparece el tema porque los papás lo nombraron, se pusieron a reír, “aaii no jaja” como que era una gracia, entonces eso fue así pa mi súper profundamente chocante y tuve que abordar en ese momento (E1P4R12)

También es posible dar cuenta en las experiencias recopiladas, casos de Discriminación/Exclusión en espacios cotidianos como el supermercado, en donde surgen acciones de sobreprotección sobre las Personas con Discapacidad Intelectual convirtiéndose los cuidadores significativos en sujetos limitantes del Desempeño Ocupacional, debido a que se restringe la libertad de elegir y accionar de la persona, o sea la Autonomía.

También se pueden recabar discursos que hacen alusión a la desinformación y a la ignorancia presente en la comprensión de la población en general sobre Personas con Discapacidad Intelectual, generando estigmas y prejuicios que limitan los espacios de acción y de participación. Por consecuencia, al estar limitados los espacios de acción, se mantienen círculos cerrados, se crean submundos a los que pertenecen las Personas con Discapacidad Intelectual, por lo tanto, se generan vínculos no asociados a la realidad, en donde se infantiliza a las personas y se manipula el accionar a través de la

sobreprotección.

Que la sociedad y la comunidad muchas veces le ponen el techo, como nosotros le decimos, le ponen las barreras, para que ellos no se puedan desempeñar en un contexto social real entonces tienden a tener muchos submundos, o sea el colegio uno, el taller es otro, llegan a su casa y es otro, y hay muy poca vinculación con la parte social, con la sociedad, la vida real (E3P1R1)

#### 5.1.1.2.2 Violencia/Abuso

Esta subdimensión posee una de las saturaciones más bajas de la investigación correspondiente a 7 respuestas. Hace referencia a las experiencias que limitan el accionar de las Personas con Discapacidad Intelectual de manera más violenta y radical. A diferencia de la Discriminación/Exclusión que en la mayoría de los discursos tenía una etiología desde la desinformación y la sobreprotección que por consecuencia llegaban a las acciones mencionadas.

Durante las experiencias recopiladas, el concepto de Violencia/Abuso surge principalmente desde hechos específicos en donde un usuario evidenció algún tipo de abuso, que en los resultados estuvo orientado principalmente a los de tipo sexual. Desde las perspectivas de los entrevistados se orienta a que las causas de estas experiencias vienen desde la alteración en la comprensión de la realidad de los usuarios, dada por las restricción y limitación de participación en espacios cotidianos que permitan entender el mundo desde las normas culturales y sociales. Por lo tanto, al momento de ocurrir situaciones como el abuso sexual o la violencia física, no son reprimidas por las normas, la ética y la moral de la Persona con Discapacidad Intelectual, debido a que el contexto fabricó barreras que impidieron conocerlas y practicarlas en espacios cotidianos, por ende, la violencia y el abuso son aprendidos como naturales y que se deben practicar en sus vidas. “Pero este sujeto la única relación

sexual que conoce es la que tuvo desde el abuso, como tenía discapacidad intelectual probablemente nunca nadie lo llevó a una terapia de reparación” (E1P7R23)

En los resultados también se evidencia que los abusos muchas veces provienen de figuras de confianza al núcleo familiar, en donde el abusador se aprovecha del discurso para engañar a la Persona con Discapacidad Intelectual naturalizando la situación, por ende, los usuarios muchas veces no logran identificar que esas experiencias que están vivenciando no son correctas y directamente se están vulnerando sus derechos.

Se produce la relación de inmediato, debido a que la restricción de la participación en espacios cotidianos limita generar conciencia sobre las normas culturales y sociales, por lo tanto, si es que estas no fueron aprendidas, al momento de experimentar una situación de abuso, no serán reconocidas como tal y se genera la vulneración de derechos. Entonces se evidencia que las perspectivas de los entrevistados están todas orientadas a que el contexto es el principal limitante y generador de exclusión y violencia en las Personas con Discapacidad Intelectual.

#### 5.1.2 Significado de relaciones afectivas

Para comenzar se debe hacer alusión al término de afectividad, debido a que su significado es amplio, por lo mismo es importante señalar que Deleuze (1980) “se refiere a que los afectos pueden ser percepciones, ya sean visuales o auditivas, pueden ser sentimientos, como el amor o la pena, pensamientos, todos cuales afectarán la potencia del ser humano en relaciones bidireccionales, dicho de otra manera, en el caso de las relaciones sociales, afectar a otro y afectarse uno mismo por medio de las relaciones establecidas”. Por lo dicho anteriormente es importante conocer si dentro de las intervenciones que la Terapia Ocupacional establece, engloba las relaciones afectivas, dado que, la potencia que se genera en ellas puede ser determinante en el desempeño de la persona en los diferentes contextos como también en su participación

social y bienestar, puesto que en muchas ocasiones las relaciones afectivas en las Personas con Discapacidad Intelectual son negadas y/o excluidas por parte de la sociedad, lo que conlleva a diversas problemáticas.

A partir del análisis realizado con respecto a la categoría puede verse reflejado una de las mayores saturaciones, presentado 24 respuestas, por dicha razón es considerable hacer mención a las definiciones que los diferentes terapeutas ocupacionales entregaron en la entrevista realizada.

Si bien no se logra establecer una definición exacta de que son las relaciones afectivas entre los participantes, estas aluden a una base en común, donde se deja en manifiesto las intersubjetividades que presenta cada uno, sin embargo, las diferencias entre las respuestas apuntan a la orientación que se le da, pues bien algunos comprenden las relaciones afectivas desde un enfoque apuntado hacia la pareja, otros a la familia o amigos, por lo que la diferencia entre las respuesta entregadas radica específicamente a la forma en la cual comprenden y abordan las relaciones afectivas a nivel general.

Pese a lo mencionado anteriormente, el análisis realizado apunta a que principalmente dichas relaciones son las que se establece entre dos personas independiente de la edad y género, donde se establece un vínculo profundo que permite entregar apoyo y compartir emociones, sentimientos, pensamientos y experiencias que genera en la persona una red que es fundamental para el bienestar y desarrollo de una vida plena.

es un vínculo que existe entre personas que, que es un vínculo que no es solo de conocer y permanecer juntos, sino que un vínculo mucho más profundo, en donde se pueden manifestar sentimientos, emociones, eem y para mí eso son las relaciones afectivas, es una relación que tiene que ser mutua, no puede ser sólo para un lado, tiene que venir un feedback de vuelta y que son súper importante en cuanto a lo que componen una red para la persona, o sea las relaciones afectivas siempre tienen que ser súper sanas y súper presentes también, o sea una persona que no tiene relaciones afectivas no sé cuál podría

ser su futuro, o sea para nosotros mismos, que no tenemos discapacidad intelectual, las relaciones afectivas son súper importantes, los apoyos afectivos son súper importantes, en la vida uno pasa por muchos procesos que son positivos, o negativos y los únicos que nos puedan aportar mucho o sostener son las relaciones afectivas. (E3P2R2).

Por lo tanto, según lo mencionado se deja evidenciada la importancia que las relaciones afectivas significan para los seres humanos en general. Debido a que estas influyen directamente en la manera en que se desenvuelven y actúan en lo cotidiano. Las relaciones afectivas no sólo encuentran su expresión en la vida cotidiana, sino que además son parte de las construcciones que cada persona realiza sobre su propia realidad. Comprendiéndolo entonces desde la visión epistemológica por la que se consideró realizar esta investigación, es que se pone de manifiesto según las citas anteriormente mencionadas que toda relación afectiva es una construcción mutua en un mundo de intersubjetividades, pues se necesita de un otro que impacte en mi quehacer cotidiano, se necesita de una interacción para que la persona logre construir bajo su propia experiencia lo que significan las diversas situaciones que transcurren en su vida. Por lo tanto se puede entender que las relaciones afectivas ayudan a conformar la identidad ocupacional de cada persona.

### 5.1.3 Dinámicas de las Relaciones Afectivas Observadas

Para hacer referencia a las dinámicas en las relaciones afectivas es importante mencionar, que se refiere a los encuentros que se establecen entre las Personas con Discapacidad Intelectual en los diferentes contextos, y como estos son abordados a partir del efecto, es decir, la potencia provocada por dicha afectividad desde la intervención de Terapia Ocupacional.

Por lo dicho anteriormente, es que es importante señalar que existen dos polos relacionados a las relaciones afectivas, estas generan en la potencia un aumento o disminución, por una parte, se encuentra la relacionada a la tristeza la que provocan

una disminución en la potencia de la persona por lo que se relacionan con los malos encuentros afectivos, y por otra parte, se encuentran aquellos que se vinculan con el afecto de la alegría, es decir, donde se genera un aumento de la potencia, por ende hace alusión a los buenos encuentros afectivos que se establecen entre las personas.

#### 5.1.3.1 Buenos encuentros afectivos

A partir de las experiencias recopiladas de las entrevistas realizadas a los participantes, se refleja que los buenos encuentros afectivos no son abordados de manera frecuente, debido a que en esta dimensión, los afectos son vinculados con la alegría donde se establecen relaciones de confianza, de apoyo, de cuidado, etc., que permiten mantener a la persona dentro de su zona de confort, visualizando un potencial adecuado que les permita mantener un accionar sin problemas y/o limitaciones en su cotidianidad, lo que favorece el bienestar físico, social y mental de las personas. Según las mismas entrevistas con los profesionales de la terapia ocupacional, no se hace necesaria una intervención directamente bajo estas circunstancias, pues la terapia ocupacional dirige su actuar hacia las ocupaciones que se puedan ver limitadas o afectadas por alguna situación, como por ejemplo en caso de que alguna relación afectiva esté impactando en la ocupación de algún usuario de tal forma que se vea impedida su participación.

Me llama la atención observar parejas donde su discurso está lleno de claridad y convicción acerca de lo que esperan para un futuro, el poder observar desde afuera como han cumplido paso a paso sus sueños es algo muy reconfortante, ver esa felicidad tan genuina y merecida que tienen. (E6P5R21)

Con respecto a la saturación de la dimensión se visualiza 8 respuestas, lo que la clasifica como una de las más bajas dentro de nuestro análisis. Refleja que los terapeutas entrevistados se enfocan a intervenir una relación afectiva en aquellas situaciones en las que se está experimentando un problema en las dinámicas, o sea un mal encuentro

afectivo, sin embargo, al momento de expresarse en los buenos encuentros afectivos, se aprecian distintas apreciaciones sobre el buen encuentro afectivo, en donde aparecen significados como el apoyo desde la amistad, o lo ven como una herramienta que beneficia a la persona para conocer la realidad y participar en ella sin restricciones. Desde el abordaje de terapia ocupacional lo relacionan al apoyo terapéutico, al entregar herramientas que mantengan la relación y se potencie la alegría a través del buen encuentro afectivo.

#### 5.1.3.2 Malos encuentros afectivos

Con respecto a esta dimensión posee una de las saturaciones más bajas del análisis obteniendo 9 respuestas, entendiendo que los malos encuentros afectivos tienen relación con el polo de la tristeza dentro de nuestra investigación, es decir hacen alusión a aquellas relaciones que pueden ser perjudiciales y/o provocar limitaciones en la vida de la persona, viéndose disminuida la potencia que se genera a partir de la afectividad entre dos o más personas.

Es importante mencionar que desde las experiencias recopiladas los terapeutas ocupacionales aluden a que en las intervenciones que se abordan relaciones afectivas, estas tienden a ser los malos encuentros afectivos, ya sea desde el abuso de poder, discriminación, exclusión, violencia, entre otros, donde las Personas con Discapacidad Intelectual desarrollan o expresan conductas confusas e inseguridades con su forma de ser en el mundo, a su vez estos encuentros pueden ser generados por las mismas familias debido a que estas, pueden manipular, manejar y quitar la autonomía de la relación afectiva, principalmente por los miedos que expresan debido a las limitaciones cognitivas que las Personas con Discapacidad Intelectual presentan, dejándose llevar por los prejuicios y estigmas sociales, etc. Por otra parte, entre amigos y/o pololos también se puede visualizar debido a que muchas veces hay algunos que presentan mejor capacidad cognitiva que otros, lo que genera que haya abuso, obsesión y



relaciones no bidireccionales en algunos casos expuestos por los entrevistados.

Hay siempre una persona que tiene más expectativas que la otra, y como que trata de forzar un poco la amistad o pueden caer en trastornos obsesivos importante con una persona, que quieren estar todo el rato con él y no sé si tiene que arreglar su mochila, se la va a buscar y así, entonces caen en una codependencia, entonces pasa de ser una relación afectiva sana, pasa a tener ya un problema vincular en problemas relacionado a la dependencia o la interdependencia.

(E3P3R6)

En relación a los resultados queda de manifiesto que prima en los terapeutas entrevistados intervenir cuando se está produciendo un mal encuentro afectivo en la relación, debido a que tiene un impacto negativo importante en el Desempeño Ocupacional y la Participación Social, limitando el accionar efectivo en las ocupaciones y restringiendo los espacios de comunicación social.

## 5.2 Intervención de Terapia Ocupacional en Persona con Discapacidad Intelectual

La Terapia Ocupacional como ya se ha mencionado anteriormente es una disciplina que entrega técnicas y busca realizar diferentes evaluaciones e intervenciones en el proceso terapéutico de las personas que padecen de alguna discapacidad física y/o mental, facilitando los procesos de aprendizaje y construcción que la persona a través de su experiencia va adquiriendo, con el objetivo de prevenir y promover el bienestar de las personas, logrando así la mayor independencia y autonomía posible. Durante sus intervenciones se pone énfasis en las ocupaciones que son significativas para los usuarios y la manera en la cual estas son abordadas por estos, de tal forma que se buscan y construyen estrategias en conjunto al usuario que permitan generar una mayor satisfacción personal y por ende una mejor calidad de vida para estos (Cuairán, Laparra,

Arnedo y Loitegui, 2009)

Habiendo comprendido entonces la amplitud existente en las intervenciones realizadas desde Terapia Ocupacional, es que es importante analizar que estas sean las correctas en las situaciones que se presentan. Es por ello que luego de realizadas todas las entrevistas se observan como pilares fundamentales a considerar en nuestro análisis, la pertinencia de intervención, la cual hace referencia a que cada profesional debe saber cuándo es el momento oportuno y necesario para poner en práctica su accionar. Se ha encontrado también un concepto vinculado a los aspectos éticos, tema que debiera ser transversal a todas las disciplinas pero que en la terapia ocupacional juega un papel fundamental. Finalmente, pero no menos importante, existe un tercer concepto en juego, el cual son las dificultades que surgen desde las mismas intervenciones y que en ocasiones puede incluso interrumpir en el proceso terapéutico.

Obteniendo como resultado la pertinencia de intervenir, si bien la forma en cual esta es llevada a cabo variará según cada profesional, las características de los usuarios y del contexto.

Todos los conceptos descritos con anterioridad serán expuestos y profundizados a continuación.

#### 5.2.1 Pertinencia de la intervención

Teniendo en consideración que la terapia ocupacional mantiene sus bases teóricas en velar por el desempeño ocupacional y la participación de las personas en todos aquellos contextos en que se desenvuelven, es que entonces se hace primordial comprender en qué momento los profesionales de la terapia deben de intervenir en los sucesos que puedan limitar este desempeño ocupacional. Desde los distintos acompañamientos terapéuticos se entregan apoyos necesarios que faciliten la adaptación de los usuarios a los diferentes entornos, mejorando así la participación e interacción social de estos

permitiéndoles adquirir un rol que determinará su función dentro de la sociedad. (Talavera, 2007)

Por lo tanto, de los resultados obtenidos se puede visualizar que los entrevistados consideran las relaciones afectivas como un eje fundamental para un buen desempeño ocupacional y participación social, lo que implica que sea pertinente su intervención, al verse limitada en la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual, sin tener relación en la manera en que los entrevistados comprenden las relaciones afectivas, que van variando en cada entrevista. “Yo creo que claramente existe un derecho al afecto, un derecho a establecer relaciones estables, y si son inestables bueno...” (E4P10R27)

Es por ello que en todas las entrevistas se desprenden estrategias utilizadas durante la práctica de la profesión en el área, las cuales corresponden a las próximas dimensiones descritas.

#### 5.2.1.1 Problematización de las experiencias personales

Esta es una de las dimensiones más saturadas de los resultados obtenidos. Principalmente debido a que las intervenciones propuestas se basan en lograr facilitar la comprensión de situaciones de conflicto, vinculado a las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual, permitiendo así un mejor desempeño en las formas de relacionarse según el contexto en el que se encuentren. Dicho de otra manera, se concuerda de las entrevistas, que no se busca corregir la situación o el acto de la persona, sino más bien, que logren comprender las consecuencias de sus actos, que generan un efecto en su contexto, para que logren hacerse responsables de los resultados de su acción.

Se hace una intervención directa, a otros se les llama a la oficina por ejemplo y se conversa con ellos, se les explica lo cual no es adecuado,

lo público y lo privado, se les contextualiza el lugar donde están, el lugar que debería corresponder realizar eso, eem se trabaja mucho con los valores, o sea el valor de la amistad, por ejemplo, el valor de la honestidad muchas veces, en fin, depende de la situación se va trabajando de forma inmediata. (E3P5R11)

Las formas en que se llevan a cabo este tipo de intervenciones es en donde se observa la diferencia entre cada entrevistado. Pero este tipo de estrategia suele ser individual, orientado a la propia persona con discapacidad intelectual.

La elección de intervención es independiente a las edades y sexo de los sujetos de intervención, siendo el nivel comprensivo de las instrucciones en donde se observa el énfasis de las diferencias en las estrategias de intervención escogidas. Dicho de otra manera, como se observa en los resultados, depende de las vías de entradas de la comprensión de cada persona con discapacidad intelectual, por ejemplo, si tiene mejor respuesta frente a información visual, auditiva, instrucciones verbales o gestuales, entre otros.

Desde aquí surgen estrategias novedosas, obtenidas en los resultados, como los son los cuentacuentos y dibujos. Que permiten explicar de forma didáctica las situaciones de conflicto que viven los usuarios que se buscan comprender, para mejorar las dinámicas de sus relaciones afectivas, debido a que se explican las situaciones reales vividas, incluyendo mismos nombres, las mismas dinámicas de relaciones y las emociones que sienten tanto ellos, como las emociones que sus acciones generan en el resto, logrando así una mejor comprensión de la situación.

#### 5.2.1.2 Abordaje familiar

Este fue un aspecto transversal a todas las entrevistas realizadas. Ello se debe principalmente a que la familia es considerada como un aspecto relevante y decisivo

dentro de la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual, siendo la red de vínculos más cercana e importante de los usuarios.

Las familias son comprendidas tanto desde un aspecto positivo, que favorece en ocasiones las relaciones afectivas, cuando son familias que apoyan los procesos y participación social de los usuarios, como también en otras situaciones en que se visualiza desde un aspecto negativo, pudiendo ser por tanto la primera limitación que presentan las personas con discapacidad intelectual al momento de querer establecer relaciones afectivas, explicado en las experiencias recopiladas durante las entrevistas. “Eeh, principales problemas, muchas veces pueden ser las familias un problema importante que manipula y maneja las relaciones afectivas de sus hijos, o hijas,” (E3P3R5)

Es por ello que surge esta dimensión como estrategia de intervención, tanto para sustentarse de los aspectos positivos y facilitar la intervención en el área de las relaciones afectivas, como para mitigar aquello que representa una barrera al momento de establecer relaciones afectivas, primordiales en la vida cotidiana para permitir una participación social activa.

Por lo tanto, la intervención en el abordaje familiar se inicia buscando la participación directa de las familias en los abordajes realizados en las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual. El foco está orientado a la comprensión de los procesos que deben vivir los usuarios, debido a que se observa en los resultados, que muchas veces son los padres quienes limitan la búsqueda y encuentro de relaciones afectivas significativas de sus hijos, muchas veces por miedo a lo que esto pueda traer como consecuencias. Se continúa con la educación a las familias sobre las necesidades y realidades que viven los usuarios, que sean reconocidos como sujetos de derechos, con sus propios sentimientos y emociones, que pueden expresar y ser respondidos de manera correspondiente.

Y finalmente, en familias que ya formen parte del proceso, se incluyen como apoyo a

las intervenciones realizadas para que estas sean coherentes tanto en la institución en la cual se encuentren, como en sus hogares. Permitiendo un mejor resultado de los objetivos que se buscan en la intervención realizada.

#### 5.2.1.3 Vínculo terapéutico

Se comprende como vínculo terapéutico como un entramado complejo entre usuario y terapeuta que incluye la confianza y aceptación mutua y que determina la emocionalidad que se comparte en dicha relación (Horvath y Luborsky, 1993).

Otro aspecto relevante del cual se han obtenido respuestas en las diversas entrevistas, es la importancia que existe en el vínculo terapéutico que se genera entre el terapeuta ocupacional y las personas con discapacidad intelectual.

Tratamos de que intervenga quien tenga más cercanía con los chiquillos, en donde ellos puedan efectivamente abrirse y contar o decir que es lo que les está pasando y todo, y también por un tema de respeto de que son temas igual como personal, entonces tampoco va a abrirlos con todos los profesionales, sino que sea bien cómodo la forma de intervenir. (E1P9R33)

Se observa de la cita anterior que se considera que debe existir una relación de confianza para intervenir en el área de las relaciones afectivas, por motivo de que incluye aspectos personales e íntimos de cada persona, como lo son las emociones y la sexualidad. Por lo tanto, deben ser temas abordados con sutileza y precaución, para que sea tratado con el debido respeto que merece la persona.

Por otra parte, se obtiene que las temáticas de las relaciones afectivas no son tan abordadas junto con los usuarios, si así ellos no lo estiman conveniente, debido a que se les debe preguntar con anterioridad si quieren discutir respecto a ese ámbito de sus vidas, por eso es también importante que exista un vínculo de respeto por parte del

terapeuta que interviene, y visualizar a los usuarios como sujetos de derechos, en una relación simétrica entre quienes la componen.

### 5.2.2 Aspectos éticos

“Los dilemas éticos surgen cuando nos encontramos en situaciones en las cuales no existe una respuesta clara o cuando nuestros valores entran en conflicto” (Garzón, 2001, p.1) Ello último es justamente lo que ocurre en el abordaje de las relaciones afectivas puesto que al no existir un consenso claro de lo que es la afectividad, se torna una definición completamente subjetiva, dejando la toma de decisiones en torno únicamente a los valores personales y sociales de los terapeutas ocupacionales, debido a esta ausencia de consenso en las distintas disciplinas de la salud que abordan la Discapacidad Intelectual.

Este apartado apunta precisamente a la dificultad que se presenta al momento de intervenir en el área de las relaciones afectivas, considerar qué es lo correcto de intervenir y que no, y esta concepción varía según cada profesional que lo interpreta bajo sus experiencias personales y profesionales.

Comprendiendo que las relaciones afectivas son un aspecto significativo e íntimo de las personas con discapacidad intelectual, que debe ser trabajado siempre desde el respeto.

También cuando tú planteas el taller de sexualidad, tú dices, que derecho tengo yo en el fondo como profesional de ir y abrir esta nueva ventana como va a impactar eso en el sujeto y como se lo va a bancar la familia, entonces es todo, así como muy cauteloso el tema de la intervención como del caso a caso, si te metes o no te metes, (E1P9R31)

Se obtiene como resultados de las entrevistas realizadas, que los profesionales entrevistados consideran las relaciones afectivas de los usuarios como un derecho inherente al ser humano, por lo tanto, se debe velar por el ejercicio de este derecho en sus intervenciones. Pero con la cautela necesaria para no transgredir su autonomía y poder de decisión en los aspectos referidos a su vida personal y cotidiana.

Desde los resultados obtenidos, y desde el enfoque de la carrera, la Terapia Ocupacional busca intervenir en las ocupaciones significativas de las personas. Por lo tanto, se obtiene, que las intervenciones no se realizan porque los terapeutas sean quienes lo estimen conveniente, si no que los propios usuarios puedan ser quienes demanden la ayuda de un externo en caso de necesitarlo, y ser los profesionales quienes se encuentren disponibles y atentos a responder a esta demanda, pudiendo ser explícita o implícita en algunas situaciones. Esto es lo que permite que se pueda dar una respuesta adecuada a las necesidades de los usuarios sin interrumpir su autonomía y poder de decisión.

### 5.2.3 Dificultades de la intervención.

Finalmente, pero no de menor importancia se ha podido vislumbrar mediante las diversas entrevistas que a pesar de las pretensiones que tiene esta disciplina respecto a su compromiso con las distintas necesidades del usuario, independiente de cual sea su condición, existen en el abordaje dificultades que entorpecen a este mismo.

Desde lo que refieren los entrevistados, las dificultades presentadas en las intervenciones sobre las relaciones afectivas, podemos observar que se presentan tanto limitaciones personales como contextuales, tal como se presentan en la comprensión de las personas con discapacidad intelectual por parte de los terapeutas ocupacionales.

Es por ello que se obtienen, como resultado de dificultades, las limitaciones



personales, características propias de la discapacidad intelectual, “Es que yo creo que la única dificultad que tienen realmente es el comprender.... El ponerse límites en el fondo, porque no tienen límites, no tienen... no tienen normas...” (E4P5R14). Esto se debe a que la condición que ellos presentan, traen consigo ciertas características particulares que inherentemente trae dificultades en la comprensión de la información, instrucciones, situaciones, normas, entre otros. Que implica una mayor competencia por parte de los terapeutas ocupacionales para encontrar las estrategias adecuadas para cada persona con discapacidad intelectual, que responda a sus características y necesidades personales.

Y por otro lado las dificultades presentadas por el propio contexto en el cual se desenvuelven, incluyendo tanto a las familias como los profesionales con los cuales se relacionan, que muchas veces toman decisiones por ellos, según sus propias experiencias personales, cultura, principios y valores sobre lo que es bueno y malo, que entorpece el proceso al no ser coherente con lo que la persona con discapacidad intelectual quiere para su vida.

Profesionales que no cachan nada de afectividad y sexualidad por ejemplo y creen que nosotros estamos locos, así como... o como los valores cristianos que de repente están más presentes que otra cosa, entonces, que los derechos, por ejemplo, entonces la parte religiosa es más importante que los derechos (E3P11R33).

Finalmente encontramos las dificultades propias de cada relación afectiva, de las cuales se presentan en la vida cotidiana de todas las personas, o de toda relación afectiva establecida.

Como lo son principalmente relaciones afectivas con malos encuentros afectivos, en donde se observa parejas que no son recíprocas o simétricas. Encontrando situaciones de abuso en la relación, por ejemplo, por medio de la manipulación, o cuando no tienen las mismas expectativas de la relación, que uno se proyecte a futuro y el otro no, por

ejemplo, entre otros. Que no permite que el terapeuta ocupacional pueda intervenir fácilmente en el punto de encuentro de la pareja para que se establezca un buen encuentro afectivo.

## 6. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

En base a los objetivos de investigación planteados en un comienzo, es posible realizar una división estructural para comprender de mejor manera los resultados y análisis expuestos, permitiendo una conclusión precisa del estudio.

### 6.1 Problemáticas abordadas por los terapeutas ocupacionales

En la tabla de saturación se observa que las limitaciones personales tienen un menor porcentaje de saturación que las limitaciones contextuales. Podemos, por lo tanto, concluir que los entrevistados consideran que las limitaciones contextuales son el mayor impedimento cuando se habla de participación social y desempeño ocupacional de las Personas con Discapacidad Intelectual. Estos resultados se dan principalmente por el enfoque de trabajo e intervención que mantienen los terapeutas ocupacionales entrevistados, debido a que comprenden la discapacidad como una situación construida por el contexto social y cultural, por lo tanto, las restricciones y dificultades presentes en la vida cotidiana están influenciadas por un otro y no por la condición de salud de base. A partir de esto, queda de manifiesto que la Terapia Ocupacional interviene en el ámbito de las Relaciones Afectivas en aquellas situaciones en donde se ve restringida la participación social por causa de un mal encuentro afectivo, considerando que este mal encuentro tiene un origen en la construcción social de la pareja, por lo tanto, la relación se ve afectada y se debe abordar no desde las limitaciones personales, sino,

desde el entorno, el cual no permite que la relación se desarrolle de manera natural e igual a una relación afectiva de personas que no tienen una discapacidad intelectual.

También podemos concluir en base a los resultados que el abordaje e intervención es realizado cuando se evidencian hechos en donde se transgreden los derechos de los usuarios, por ejemplo, cuando se presentan situaciones de discriminación, exclusión, violencia y abuso, por lo tanto, es posible notificar que los entrevistados acuden a la intervención cuando aparece el problema y no buscan de manera transversal estrategias que eviten y prevengan procesos como los mencionados.

Es importante mencionar el abordaje de los buenos encuentros afectivos, a pesar de que dicha categoría no tuvo una saturación consistente, también se obtuvieron experiencias en relación a ella, principalmente considerándolas no como problemáticas, pero sí, como un abordaje preventivo, pero como se ha reiterado, la presencia de dichos lineamientos de intervención, son hechos aislados en las experiencias de los terapeutas ocupacionales entrevistados.

## 6.2 Dificultades en el abordaje de Relaciones Afectivas

Dicha arista de investigación también forma parte de nuestros resultados más consistentes, considerando la saturación de respuestas obtenidas. Es importante referir que dicha saturación corresponde principalmente a dificultades provenientes por limitaciones del contexto del usuario. En relación a esto queda de manifiesto en la investigación que las principales dificultades en la intervención provienen de barreras impuestas por las familias, en donde priman los prejuicios y estigmas sobre la discapacidad intelectual, reduciendo las oportunidades de aprendizaje y exploración del mundo en los usuarios con dicha condición. Por lo tanto, cuando los usuarios tienen el interés por experimentar una relación afectiva, no presentan las herramientas necesarias para mantener buenos encuentros afectivos, debido a que no existe educación sexual, o no hay un apoyo emocional para enfrentar ciertas dificultades que

puedan aparecer, y por, sobre todo, prima la infantilización de la relación, por ende, las familias observan como niños a sus hijos a pesar de ser adultos, limitando el accionar natural y cotidiano de la relación.

También es posible encontrar respuestas en nuestra investigación orientadas a limitaciones personales de los usuarios, en donde aparecen dificultades en la intervención relacionadas principalmente a la incorporación de información entregada por los terapeutas ocupacionales a los usuarios. Situación dada por la condición cognitiva de base, la cual varía entre cada experiencia referida por los entrevistados. Se mencionan como dificultades, debido a que aparecen experiencias en donde es difícil lograr procesos de problematización y toma de conciencia, por lo tanto, el proceso de intervención se ve limitado por dicha situación, sin embargo, esto va a depender de las estrategias y la formación profesional del terapeuta, considerando también aspectos como el vínculo terapéutico y emocional con el usuario, el cual pueda facilitar la entrega de información y promueva un proceso de intervención efectivo.

### 6.3 Intervención de Terapia Ocupacional

Dentro de la investigación surgen distintos tipos de abordaje y técnicas de intervención, sin embargo, existe una estrategia en común, la problematización. Al igual que la concepción de la discapacidad intelectual surge este tipo de estrategia, debido a que se orienta al tipo de posicionamiento epistemológico de los terapeutas entrevistados, como mencionamos anteriormente entienden que es el contexto social y cultural el que define la situación actual de los usuarios, por ende, el abordaje de la Terapia Ocupacional se basa en problematizar y generar conciencia en los usuarios a cerca de la realidad en la que están inmersos, y de esta forma generar conciencia sobre procesos de vulneración de derechos como el abuso o la discriminación.

También existe otro aspecto en común, el vínculo terapéutico. La mayoría de los entrevistados hizo algún tipo de referencia con respecto a la importancia del vínculo en

el proceso de intervención. Se orientan principalmente a la relación de cercanía y confianza que se debe establecer para generar un proceso efectivo, argumentando que la Relación Afectiva es un proceso personal con un impacto emocional importante, por lo tanto, para abordar situaciones complejas en dicha área se debe generar una confianza con el usuario que permita una relación terapéutica sana y fructífera.

Hubo un abordaje transversal de los terapeutas ocupacionales en relación a la familia, todos coincidieron en la necesidad de intervenir el contexto familiar como uno de los ejes principales, debido a como se mencionó anteriormente, este entorno es considerado una de las principales barreras para la exploración del mundo y la vida cotidiana plena para las Personas con Discapacidad Intelectual. El abordaje era orientado por muchos a la psicoeducación y a la problematización de los prejuicios y estigmas que se encuentran arraigados en la cultura de nuestro país. De manera concreta apuntando a eliminar la infantilización de la discapacidad intelectual y velar por los derechos de ellos.

Es importante mencionar los aspectos éticos, arista que fue uno de los principales ejes e interés de investigación. Durante el proceso surgieron varias respuestas relacionadas a dicho tema, sin embargo, había un consenso en que el terapeuta ocupacional debe intervenir cuando exista la confianza necesaria y se presente la demanda del usuario, ya sea de manera explícita o implícita, siempre considerando los derechos del sujeto por sobre todas las cosas. Por ende, si existe una relación de abuso, el terapeuta debe intervenir debido a que es necesario velar por los derechos del usuario. Diferencia existe en relaciones donde se producen buenos encuentros afectivos, en donde se debe respetar la autonomía del usuario sobre la necesidad de intervención, o algún tipo de apoyo.

#### 6.4 Limitaciones y líneas de investigación a futuro

Durante la investigación surgieron barreras que dificultaron el estudio de las

Relaciones Afectivas. En primera instancia se debe mencionar las diferencias de concepto existentes entre los terapeutas ocupacionales sobre relaciones afectivas, por lo tanto, hubo que llegar a consensos sobre lo que se entendía por relación afectiva en la investigación. Por ende, muchas respuestas fueron orientadas hacia otras aristas que escapaban del objetivo de estudio.

También hubo límites debido al método de producción de información, ya que una vez terminado el análisis de la información, se vio reflejado en los resultados el poco abordaje de los buenos encuentros afectivos, sin embargo, al realizar la revisión, se vio que el método de producción de información estaba orientado hacia el problema y aspectos negativos, por ende, de manera implícita se orientó a los entrevistados a pensar y reflexionar sobre sus experiencias de malos encuentros afectivos, pudiendo haber sesgado la información restringiendo el abordaje de los buenos encuentros afectivos.

En relación a investigaciones futuras, es recomendable abordar de igual manera los buenos encuentros afectivos, para identificar si realmente la Terapia Ocupacional interviene en aquellas situaciones donde surgen problemas y deja de lado la intervención preventiva, o bien, fue el resultado netamente por una estructuración del método de producción de información orientado al problema.

También sería interesante incluir las percepciones de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias sobre el abordaje de la Terapia Ocupacional, recopilar experiencias, e identificar según sus puntos de vista si es apropiado intervenir en las Relaciones Afectivas. En relación a esto sería interesante realizar una observación de las estrategias utilizadas por los terapeutas ocupacionales durante sesiones en donde se aborde el tema de Relaciones Afectivas, de manera tal, que quede de manifiesto en concreto los tipos de intervención y los beneficios de esta.

## Bibliografía

- Amor, J. (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia Comilla.
- Association, A. P. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM - 5*. London: American Psychiatric Publishing.
- Bardin, L. (1986) *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.
- Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile A.G. (s. f). *Código de Ética Profesional del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile, A.G.* Santiago.
- Cuairán, O., Laparra, I., Arnedo, A., & Loitegui, A. (2009). Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*. vol 6, n°4, p.392.
- Deleuze, G. (1980). *En Medio de Spinoza*. Buenos Aires: Cactus.
- Deleuze, G., Parnet, C. (1980) *Diálogos*. Valencia: Pre-Textos.
- Estrada, Á., Diazgranados, S. (2007) *Kenneth Gergen - Construcción Social. Aportes para el debate y la práctica*. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Ediciones Uniandes.
- Fantova, F. (2007). *Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual*. España: Siglo Cero.
- Fernández, L. (2006) *Fichas para investigadores. ¿Cómo analizar datos cualitativos?* España: Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Garzón, N. (2001). *Toma de decisiones éticas*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Cap 8.
- Gergen, K. (1994). *Realities and Relationships: Soundings in Social Constructionism*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gilbert, J. (1997). *Introducción a la Sociología*. Santiago: LOM ediciones.
- Glaser, B., Strauss, A. (1967) *El desarrollo de la teoría fundada*. Chicago, Illinois: Aldine.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (1998) *Metodología de la investigación*. México:

McGrawHill.

Huerta, R. Díaz. (2008). Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional a propósito de tres casos. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*. vol.5, n°2, pp.4.

Kempton, W., & Khan, E. (1991). *Sexuality and People with Intellectual Disabilities: A Historical Perspective*. Sexuality and Disability, vol. 9. United States: Human Sciences Press, Inc.

Kornblit, A. (2007) *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Melero, R. (2008). *La relación de pareja. Apego, dinámicas de interacción y actitudes amorosas. Consecuencias sobre la calidad de la relación*. Valencia: Universitat de Valencia. Servei de Publicacions.

Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Neiva: Universidad Surcolombiana.

Moretín, R., Arias, B., Rodríguez, J., & Verdugo, M. (2012). *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. España: Ampans.

Moya, J. S. (2010). Construcciónismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde psicología social. Santiago, Chile: *Revista Mad*, n°23.

Naciones Unidas (2006) *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de Derechos Humanos en la cooperación para el desarrollo*. Nueva York y Ginebra: Oficina del alto comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

Ortega, F. (2001). *Terapia Familiar Sistémica*. España: Universidad de Sevilla Secretariado de Publicaciones.

Pérez, G. (2001). *Investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural*. Madrid: Narcea.

Piñuel, J. L. (2002). *Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido*. Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid.

Quintana, A. (2006) *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. Lima: UNMSM.

Rodríguez, A. (2013). *Las relaciones interpersonales: Una llave para la calidad de vida*. España: Fundación MAPFRE.

Rueda, L., & Miranda, O. (2002). Principales Dilemas Bioéticos en las Personas con



- Discapacidad Prolongada. *Revista Acta Bioethica*. vol.8, n°1, pp.1
- Sandoval, J. (2010). *Construccionismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la Psicología social*. *Revista Mad*, núm 23, pp.32.
- Simó, S. (2006). El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*, núm 3, pp.5.
- Simó, S. & Urbanowski, R. (2006). El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG*, núm 3, pp. 9
- Simó, S., & Kapanadze, M. (2006). *El Modelo Canadiense del Desempeño y Participación Ocupacional*. Cataluña.
- Simkin, H., Becerra, G. (2013). El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, Docencia y Tecnología*. vol. XXIV, núm 47, pp. 119 - 142.
- Solis, S. (2003). *El Enfoque de Derechos: Aspectos Teóricos y Conceptuales*. San José.
- Strauss, A., Corbin, J. (1998) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquía
- Talavera, M. (2007). Guía orientativa de recomendaciones para la intervención del Terapeuta Ocupacional en Trastorno Mental Grave. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*. núm 5.
- Taylor, S.J., Bodgan, R. (1986) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Teoh, J., Iwama, M. (2014) *El Modelo Kawa Simplificado: Una guía de aplicación del Modelo Kawa en la práctica de la Terapia Ocupacional*
- Trujillo, A., Sanabria, L., Carrizosa, L., Parra, E., Rubio, S., Uribe, J., Rojas, C., Pérez, L., Méndez, J. *Ocupación: Sentido, realización y libertad. Diálogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente*. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Valles, M. (1999) *Técnicas Cualitativas de investigación social*. Barcelona, España: Síntesis.
- Verdugo, M., & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual.: *Siglo Cero*, vol. 41, Núm. 236, pp.7.

## GLOSARIO Y ANEXOS

**Comprensión de los Terapeutas Ocupacionales sobre Personas con Discapacidad Intelectual:** Capacidad de entender y conocer los significados que tienen los Terapeutas Ocupacionales sobre las Personas con Discapacidad Intelectual.

**Desempeño Ocupacional:** Capacidad que tiene una persona para poder desarrollarse de manera satisfactorias en sus ocupaciones significativas.

**Participación Social:** Capacidad que tiene una persona de ser activo socialmente, involucrándose en la toma de decisiones de un país entregando opinión para el desarrollo de una sociedad.

**Limitaciones Personales:** Barreras o dificultades propias de las personas que puedan restringir un Desempeño Ocupacional efectivo y una Participación Social plena.

**Limitaciones Contextuales:** Barreras creadas e impuestas por el contexto en el que se desenvuelven las Personas con Discapacidad Intelectual y que restringen el correcto Desempeño Ocupacional y la Participación Social.

**Discriminación:** Rechazo o trato inferior hacia un individuo por parte de un grupo de personas o comunidad.

**Exclusión:** Situación social donde un individuo tiene dificultad para integrarse a sistemas de funcionamiento social.

**Afectividad:** Capacidad de afectar a un otro.

**Dinámicas en las relaciones afectivas:** Encuentros que se establecen entre las Personas con Discapacidad Intelectual en los diferentes contextos y que producen distintos efectos.

**Buenos encuentros afectivos:** Encuentros donde se establecen afectos positivos que permiten mantener a la persona en su zona de confort.

**Malos encuentros afectivos:** Encuentros donde se establecen afectos negativos lo que genera dificultades y/o limitaciones en la cotidianidad de la persona.

**Vínculo Terapéutico:** Relación de confianza y confidencialidad que se establece entre el Terapeuta Ocupacional y el usuario.

## ANEXO 1

### Preguntas de entrevista:

#### **Conocer las problemáticas que los profesionales observan en la dinámica de las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad Intelectual.**

1. ¿Cómo definirías a las personas con discapacidad intelectual?
2. ¿Qué son para ti las relaciones afectivas?
3. ¿conoces relaciones afectivas constituidas por personas con discapacidad intelectual?
4. ¿Cuáles han sido las principales problemáticas que ha experimentado en el ámbito de relaciones afectivas entre las personas que padecen de discapacidad intelectual?
5. ¿crees que son las mismas problemáticas en las personas con discapacidad intelectual de las mencionadas anteriormente? ¿Si, no y por qué?
6. ¿Cómo has manejado estas problemáticas con las personas con discapacidad intelectual?
7. A lo largo de su experiencia ¿Han observado alguna diferencia en la forma que tienen para relacionarse las personas con discapacidad intelectual, en comparación a las relaciones establecidas en el estándar normal por la sociedad?, explique en que lo observa y en que situaciones.
8. ¿Existe alguna situación en la que hayas observado que una persona con discapacidad intelectual le falte el respecto o falte a los derechos universales de otra persona con discapacidad intelectual donde se observe una relación de afectividad entre dichas personas? ¿Cómo has intervenido?

#### **Identificar las dificultades que se presentan en el abordaje de las relaciones afectivas, de Personas con Discapacidad Intelectual, para los Terapeutas Ocupacionales.**

1. ¿Cómo explicarías las dificultades en el abordaje de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual?
2. ¿Cómo es el abordaje en personas con discapacidad intelectual?
3. ¿Consideran las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual? ¿si, no y por qué?
4. ¿Se ha conversado y/o trabajado sobre las relaciones afectivas con las personas con discapacidad presentes en el centro?
5. En tus años de experiencia, ¿Cuál y/o cuales son las dificultades más habituales que has tenido que enfrentar al momento del abordaje de las relaciones afectivas en

- personas con discapacidad intelectual?
6. ¿Crees que estas dificultades se presentan de manera habitual?, ¿Por qué?
  7. ¿cómo es el abordaje de las relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual? ¿y si no se ha hecho, como crees tú que lo realizarías?
  8. ¿Cuáles son las estrategias y/o herramientas que utilizar para evitar que estas se presenten?
  9. ¿Has requerido de la interferencia de un tercer profesional para solucionar y/o evitar posibles dificultades?

**Conocer cuáles son las formas de intervención que los profesionales de la Terapia Ocupacional implementan en el abordaje de las relaciones afectivas entre Personas con Discapacidad Intelectual.**

1. ¿Crees pertinente una intervención por parte de los terapeutas ocupacionales en las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual? ¿Si, no, por qué?
2. ¿Cuál o cuáles son las formas de intervenir que utilizas?, ¿Por qué?
3. ¿Cuáles son las estrategias utilizadas o cuales utilizarían al momento de intervenciones de personas con discapacidad intelectual con respecto a las relaciones afectivas?
4. ¿Son las mismas estrategias utilizadas para la intervención en las relaciones afectivas?
5. ¿Realizan algún tipo de actividad orientado a las relaciones afectivas?
6. ¿si una persona con discapacidad intelectual está interesada en tener una relación afectiva, existe algún tipo de apoyo o intervención relacionado con el tema? ¿Si, no, por qué?
7. ¿Cómo consideras a nivel general que son las formas de llevar a cabo una intervención en estas áreas?
8. Durante tu experiencia como T.O ¿Alguna vez ha cometido algún error al momento de intervenir?, ¿Cuál?, ¿Cómo lo manejaste?
9. Bajo tu experiencia como profesional ¿Qué situaciones de manera particulares han llamado tu atención de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual?, ¿Por qué?

ANEXO 2

| Categoría   | Subcategoría  | Dimensión                    | Subdimensión                 | Saturación | Código  |
|---|---|------------------------------|------------------------------|------------|---|
| Comprensión de<br>terapeutas<br>ocupacionales<br>sobre las<br>Personas con<br>Discapacidad<br>Intelectual | Desempeño<br>Ocupacional y<br>Participación<br>Social | Limitaciones<br>personales   |                              | 7          | E1P1R1,<br>E1P1R2,<br>E2P1R1,<br>E3P8R22,<br>E4P4R13,<br>E4P5R16<br>E5P1R1,   |
|   |   | Limitaciones<br>contextuales | Discriminación<br>/exclusión | 27         | E1P1R3,<br>E1P4R12,<br>E1P4R13,<br>E1P8R27,<br>E1P8R28,<br>E1P9R30,<br>E2P2R4,<br>E2P2R6,<br>E2P4R13,<br>E2P8R19,<br>E3P1R1,<br>E3P3R7,<br>E3P9R26,<br>E3P10R30,<br>E3P10R31,<br>E4P1R1,<br>E4P10R25,<br>E4P10R31,<br>E5P3R8,<br>E5P3R9,<br>E5P3R11,<br>E5P5R16,<br>E6P1R1,<br>E6P1R5,<br>E6P2R6,<br>E6P3R15, |

|  |   |                                   |                     |    |   |
|--|---|-----------------------------------|---------------------|----|---|
|  |   |                                   |                     |    | E6P3R16   |
|  |   |                                   | Violencia/<br>abuso | 7  | E1P6R17,<br>E1P6R19,<br>E1P7R20,<br>E1P7R23,<br>E1P8R29,<br>E3P9R38,<br>E3R9P27   |
|  | Significado de<br>relaciones<br>afectivas                 |                                   |                     | 24 | E1P1R4,<br>E1P1R6,<br>E1P2R7,<br>E1P2R8,<br>E1P9R32,<br>E2P1R2,<br>E3P2R2,<br>E3P3R3,<br>E3P3R4,<br>E3P4R9,<br>E3P8R21,<br>E4P2R2,<br>E4P2R5,<br>E4P3R9,<br>E4P4R11,<br>E4P4R12,<br>E4P10R26,<br>E4P10R28,<br>E4P11R34<br>E5P2R3,<br>E5P2R4,<br>E5P3R7,<br>E5P4R14,<br>E6P1R2 |
|  | Dinámicas de<br>las relaciones<br>afectivas<br>observadas | Buenos<br>encuentros<br>afectivos |                     | 8  | E3P8R23,<br>E4P2R3,<br>E4P2R4,<br>E4P11R33,<br>E4P11R35,<br>E6P1R3,<br>E6P2R8,  |

|   |                                   |   |  |    |   |
|---|-----------------------------------|---|--|----|---|
|   |                                   |   |  |    | E6P5R21   |
|   |                                   | Malos<br>encuentros<br>afectivos                          |  | 9  | E1P6R18,<br>E2P3R9,<br>E3P3R5,<br>E3P3R6,<br>E3P4R10,<br>E3P6R18,<br>E4P4R6,<br>E4P3R8,<br>E4P3R10  |
| Intervención de<br>terapia<br>ocupacional en<br>relaciones<br>afectivas de<br>personas con DI | Pertinencia de<br>la intervención | Problematiz<br>ación de las<br>experiencias<br>personales |  | 27 | E1P3R9,<br>E1P3R10,<br>E1P3R11,<br>E1P5R15,<br>E1P7R21,<br>E1P7R25,<br>E1P8R26,<br>E1P11R36,<br>E2PER7,<br>E2P3R8,<br>E3P4R8,<br>E3P5R11,<br>E3P5R15,<br>E3P7R20,<br>E3P8R24,<br>E3P12R34,<br>E4P6R17,<br>E4P7R21,<br>E4P9R24,<br>E5P2R5,<br>E6P2R7,<br>E6P2R10,<br>E6P3R12,<br>E6P3R14,<br>E6P3R17,<br>E6P4R18,<br>E6P4R19 |
|   |                                   | Abordaje<br>familiar                                      |  | 15 | E1P4R14,<br>E1P10R34,<br>E1P11R37,  |

|  |   |                        |  |    |   |
|--|---|------------------------|--|----|---|
|  |   |                        |  |    | E2P2R5,<br>E2P5R14,<br>E2P5R16,<br>E3P5R12,<br>E3P5R14,<br>E3P6R16,<br>E3P9R25,<br>E4P6R18,<br>E4P6R19,<br>E4P8R23,<br>E4P10R29<br>E5P3R10,               |
|  |   | Vínculo<br>terapéutico |  | 7  | E1P1R5,<br>E1P7R24,<br>E1P9R33,<br>E2P4R11,<br>E5P1R2,<br>E5P6R17,<br>E6P2R9  |
|  | Aspectos éticos   |                        |  | 13 | E1P6R16,<br>E1P7R22,<br>E1P9R31,<br>E1P10R35,<br>E1P11R38,<br>E2P5R15,<br>E3P5R13,<br>E3P7R19,<br>E3P9R28,<br>E4P10R27<br>E5P4R13,<br>E5P5R15,<br>E6P5R20 |
|  | Dificultades en<br>la intervención<br>de Terapia<br>Ocupacional |                        |  | 21 | E2P1R3,<br>E2P3R10,<br>E2P4R12,<br>E2P7R17,<br>E2P7R18,<br>E3P6R17,<br>E3P10R29,<br>E3P11R33,<br>E3P11R32,  |



|  |  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|--|---|
|  |  |  |  |  | E4P3R7,<br>E4P5R14,<br>E4P5R15,<br>E4P7R20,<br>E4P8R22,<br>E4P10R30,<br>E4P11R32<br>E5P2R6,<br>E5P4R12,<br>E6P1R4,<br>E6P3R11,<br>E6P3R13 |
|--|--|--|--|--|---|

ANEXO 3

**Entrevista 1: Fundación Crescendo - Solange Vallejos**

Fecha de entrevista: 19 de Agosto 2016

Duración de entrevista: 47 minutos, 17 segundos.

Entrevistado: Solange Vallejos Fuentes

**Ya miren, para partir vamos a... ¿Cómo definirías tu una persona con discapacidad intelectual? A grandes rasgos, no, así como una definición exacta.**

1. E: Eehh... es que es casarse con tantas cosas, a ver, a estas alturas para mí, finalmente como que nos parámetros son lo que definen hoy día la DI entonces desde la experiencia de trabajo con los chiquillos para mí la DI tiene que ver con las dificultades que existen a partir como de la condición que tienen los usuarios en que ellos puedan vincularse y participar en la vida igual que cualquier otro

ciudadano(E1P1R1) y cómo las condiciones contextuales no permiten ni se ajustan a esas características alteran que ellos estén en una situación de más inclusión que otra persona, entonces la discapacidad...

2. E: Entendiendo la discapacidad desde ahí po, desde esta relación del sujeto en una condición y otra, o sea si una va a la literatura por supuesto que te encuentras con que hay un tema con el coeficiente intelectual etc., y si, hay algunas alteraciones a nivel de lo cognitivo, pero eso no debería ser, no debería dificultar el desarrollo y la participación del sujeto en su vida en general (E1P1R2)

3. E: Entonces sigo entendiéndolo así de que hay sujetos que tienen una condición específica en donde hay talento como hay dificultades y la discapacidad se da porque el contexto no está apto para que ellos con esas cualidades puedan desempeñarse igual que cualquier otro sujeto. (E1P1R3)

**Entonces al final entiende la discapacidad desde que el entorno hace discapacitada a la persona y no la persona.**

4. E: Exacto po, como las veces que conversamos, ya, hay un semáforo que no suena entonces hay alguien que no puede, o hay alguien que no entiende los colores del semáforo o sea te doy como ejemplo al Alain que llevamos como mil años tratando de que entienda el semáforo y el cruce en cualquier momento entonces, eso es como pa mi

**Y las relaciones afectivas, ¿Cómo consideras tu una relación afectiva?**

5. E: Eeemm... Bueno a partir de lo que tu comentas también al inicio pa mí, o sea el afecto tiene que ver con que tu generas algo en un otro y que el otro genera algo en ti, y que tiene distintas dimensiones finalmente, porque hay relaciones afectivas que se, también se contextualizan según el lugar donde estás y todo. (E1P1R4)

6. E: Si hablamos como desde el ámbito terapéutico para mi tiene que ver con el vínculo terapéutico, en como yo me involucro con el otro y como el otro también genera cosas en mi esta relación diaria cotidiana, eh pero si, (E1P1R5)

7. E: Las relaciones afectivas también tiene que ver con un interés, o sea porque claro

yo puedo relacionarme con un otro, que ese otro tenga un efecto en mí y yo en él, pero también va de la mano con el interés de mantener ese, que existe en esa clase de relación, porque relación también hace alusión de que hay un intercambio, así que eso. (E1P1R6)

8. E: Y que, por supuesto hay cosas que te tocan emocionalmente, por supuesto po, no quiero hacer una descripción tan teórica, pero que involucra todas esas cosas

**Si, ¿Y tú conoces, por ejemplo, relaciones afectivas constituidas por personas con DI?**

9. E: Aquí si po, hay varias, varias.

**Y dentro de tu experiencia como terapeuta, no solo en Crescendo sino que en general, por ejemplo, cual han sido las principales problemáticas o dificultades que tú ves que han aparecido en esas relaciones? Si es que han aparecido**

10. E: (Silencio) Aaamm... (Entrevista interrumpida)

**La pregunta era en relación a qué problemáticas han aparecido en estas relaciones afectivas, si tu consideras que hay alguna dificultad o no**

11. E: Qué estaba pensando, y bueno hago la observación como de pensar en el problema primero, yo creo que uno, que es algo que tenemos que pensar mucho los profesionales cuando empezamos a intervenir en ámbitos más que tienen que ver con derechos o vulneración porque siempre nos vamos como en lo negativo.

12. E: Entonces tú me preguntai eso me cuesta pensar, me encantaría revelar primero lo positivo que he visto en las relaciones. Y de partida yo creo que pa mi por lo menos lo que he visto de las parejas que conozco, hablando de las relaciones amorosas, es lo significativo que es para los sujetos con discapacidad el tener otro, a quien amar en este caso y lo que significa eso en sus vidas, de poder mirar con detalle y entender que el amor no tiene que ser porque ehh bajo parámetros establecidos de una relación, cuando en realidad lo sentimientos fluyen y los chiquillos solo se aman no más ( E1P2R7) y en el fondo dificultades hay como en todas las parejas.

13. E: Solo que claro, se ha generado toda una estigmatización quizás, también a partir

de la comprensión de la Discapacidad Intelectual en este caso, de entender que son niños, hay una cosa súper instalada y que a nosotros como organización ha sido un tema de trabajar esto, de verdad de mostrar que no son niños, también juega un poco en contra el tema cultural cierto porque somos un país súper paternalista. Entonces claro, cuando en lo común que uno se encuentra son niños, entonces cuando son niños la relación de pareja no tiene tanta significancia pal otro que mira, porque son niños, entonces, y es súper crítico para mi gusto, porque claro como estamos acostumbrados al canon de la relación, cuando aparecen estas relaciones en nuestra cotidianidad más profesional, hay que hacer un trabajo importante también con los equipos para que también puedan mirar que independiente de que haya una toma de mano o un beso o no lo haya, es aun así de significativo para el otro tener a esta otra persona que yo la veo como pareja, con la que me relaciono, con la que, a la que amo que se yo. (E1P2R8)

14. E: Entonces desde lo negativo, no sé, no podría nombrarte algo así como específico, los chiquillos y las parejas que me han tocado ver, incluso los que hoy están en Crescendo ponte tu tienen dificultades en su relación igual que como cualquier otra persona, o sea hay celos, hay días de buen o mal humor que afectan como la relación de pareja , no se po uno ve de repente a los chiquillos, en verdad la pareja que tengo más en la cabeza es a la Edtih y al Alain, pero tu ve de repente el Alain de malas y ni pesca a la..., o que le molesta que ella vaya y le dé un beso sin preguntarle o el también hace lo mismo de vuelta, entonces siento que las dificultades que se le presentan son las mismas que tenemos cualquiera de nosotros en una relación de pareja.

15. E: Quizás podría, yo podría decir que hay dificultades en donde los chiquillos han necesitado apoyo de nosotros, y ahí creo que no, no voy como a un apoyo que tiene que ser psicológico ni nada, sino que tiene que ver con la vida real no mas, si no necesitai hacer como un curso para intervenir en esto

16. E: O sea yo siento que nos ha pasado en situaciones en donde ya hay otro que está mirando para el otro lado y no está respetando a su pareja, que se yo, que hemos tenido que conversar con ellos pero no de una intervención tan guiada si no que en el fondo

de favorecer o facilitar en este caso que los chiquillos puedan tomar sus decisiones viendo que hay ciertas actitudes que van a tener consecuencias y que esas consecuencias pueden ser buenas o malas, pueden ser agradables o no, pero sí demostrar que esas decisiones que ellos toman tienen finalmente un resultado (E1P3R9)

17. E: entonces en nivel de las relaciones de pareja y de los afectos también ha sido de trabajo con los chiquillos para poder mostrar que las cosas que ellos están haciendo tienen un efecto, pero no tratando de manipular de parte nuestra para que el efecto sea positivo si no que, en el fondo de advertir, “oye ojo, mira tú estay haciendo esto podrías tener estas alternativas de resultados, tú eliges” digamos “como sigues en esta situación”, pero no, “esto está malo” (E1P3R10)

18. E: O sea la idea es que los chiquillos también hagan esa reflexión y la conciencia como de lo importante que si te vinculai y si teni una relación de pareja desde los afectos hay muchas cosas que tienen que ver con el respeto, entonces que ellos tengan claro que eso es en todas partes digamos, y que claramente pueden haber consecuencias si no cumplen con eso, principalmente consecuencias pa ellos desde lo emocional, (E1P3R11) entonces como te digo no es necesario entrar como en una intervención más profunda desde lo psicológico, no yo creo que tiene que ver netamente con lo cotidiano y con lo concreto, que si tú te mandai una embarrá y tu pareja te puede dejar no más, eso

**Si me respondiste hartas preguntas por que en el fondo a eso apuntamos, porque ya primero, está esa pregunta de si es distintos a los problemas o generalmente son los mismo, y al final era un poco guiarnos a eso porque ya, independiente si uno actúa como terapeuta ocupacional o desde la persona siempre está eso, hasta qué punto uno se puede involucrar en, por ejemplo, en una discusión de pareja, porque nunca se sabe si uno pasa a llevar la autonomía de la persona que es capaz de decidir lo que quiera de hacer con su vida y llega uno como terapeuta ocupacional externo a decir “no, no lo hagas porque eso es malo” tampoco es la**

**idea, si la idea era un poco apuntar a eso, si es que existe una dificultad lo abordamos como personas que somos o como terapeutas ocupacionales donde haya no sé cómo un protocolo, quizás algún lugar pueden tener un protocolo o como en este caso no porque que debe apuntar que son personas que tienen una dificultad y quizás no siempre como hacer esta jerarquización de profesional, si igual llevan hartos años acá también pueden ser una relación de amistad, conversarlas desde ese sentido, pero eso. Pero, por ejemplo, no sé si alguna vez has visto alguna vulneración de derechos por parte de una de estas dos partes de la pareja.**

21. E: Eh, desde la...

**Si dentro de la pareja, que uno sea más, por ejemplo, que uno sea más abusador...**

22. E: Mira me ha tocado ver dos cosas

23. E: 1 a partir del significado de la relación que te decía yo, he visto, yo he sentido quizás a lo mejor para otro no es una vulneración de derecho, pero, pero si por ejemplo en algún momento me tocó ver como la poca valoración de parte de las familias, respecto de esa relación, de hecho, de hecho en una relación me vi involucrada, me acuerdo perfectamente hace unos años atrás que uno de nuestro usuarios, el pablo de hecho, (Risas) voy a decir sin nombres, después tu borrai eso, pablo comenzó una relación con una usuaria que se llamaba Daniela que tenía tanta discapacidad como él y dificultades, pero sí que fue un amor, pero profundo, ellos de verdad que se querían mucho y cuando yo comento esta situación en una reunión de familia en donde se aparece el tema porque los papás lo nombraron, se pusieron a rei, “aaii no jaja” como que era una gracia, entonces eso fue así pa mi súper profundamente chocante y tuve que abordar en ese momento, (E1P4R12) me acuerdo,

24. E: Porque está instalado esto que yo te decía, de ver a los chiquillos como un sujeto con, que es socialmente menospreciado, no sé si es la palabra, pero es que verlo como en un rango menor de persona, en mi gusto, es como eso, “ha teni discapacidad intelectual, ahh no piensa, no siente, el pololeo es de niños” nopo, (E1P4R13)

25. E: Me acuerdo haber intervenido en esa reunión y haber dicho sabes que yo les pido por favor que no se rían de esta situación porque yo, o sea si tu hablai con pablo, pal Pablo siempre ha sido un interés profundo el tener una pareja, y en esa oportunidad la tuvo, y él estaba súper encerrado a esta relación y la familia decidieron sacar a la usuaria de acá, y pablo estuvo como un año con depresión, entonces lo rico, lo primero, fue que después de esa conversa de decir porfa no se rían porque es súper significativo pal usuario, o sea para él tener una pareja y lograrlo es como su anhelo de toda la vida entonces no es un chiste, no es, tiene un significado pero absolutamente importante para él y su persona, entonces no reírse de eso.

26. E: Segundo, bueno esta familia finalmente decidió sacar a la usuaria, se la llevo, no antes de eso. Las familias como que cacharon que en realidad era importante, y me dio mucho gusto porque en algún momento estas familias empezaron como a coincidir en espacios y finalmente se pusieron de acuerdo, entonces cada cierto fin de semanas se visitaban y facilitaban que Pablo con la Daniela se encontraran. Entonces ponte tú, iban a tomar helado, no sé al bravísimo, entonces los matrimonios papás en este caso, se quedaban en una mesa y dejaban a pablo y la Daniela en otra mesa tomando, para la realidad de esta fundación esto era así como muchísimo. Bueno la cosa, es que los... al final deciden sacar a Daniela de acá pero, yo lo que más le insistí a la mamá de Pablo, por favor por favor por favor, insístele que le den un espacio para que ellos puedan conversar, Daniela le diga que ya no van a seguir y todo porque, porque ya no se iban a seguir viendo, y ella cuando salió, yo sé que la mamá de Pablo hizo varios intentos, (E1P4R14) se vieron un par de veces, pero después ya ella entro como a otra organización y se encontró otro pololo, entonces, pero Pablo no tuvo el derecho a cerrar su proceso y fue súper triste porque yo recuerdo perfectamente ese año, Pablo estuvo en un sueño, depresivo mal, y yo creo que eso también tiene que ver como con la visión que nosotros tenemos de los chiquillos y de tener esa atención de saber que eso para él era súper significativo probablemente si hubiese estado en otro espacio con otra gente, de más iban a decir “ nooo si ya se fue” echarle chiste, pero a él le generó un dolor

profundísimo esa pérdida, tampoco de poder tener el derecho de cerrar la situación , porque también es entendible, yaa cambiaron las condiciones, los lugares, posiblemente los papas tampoco estaban tan, ya no se daba el tema como para encontrarse, entonces yo decía pablo tiene todo el derecho de que alguien le diga “oye” o en este caso esa polola “no vamos a seguir juntos” entonces no tuvo la oportunidad de cerrar ese capítulo y fue súper triste y creo que efectivamente se vulneró el derecho de él de poder vivenciarse la pena y porque además pasó una cosa de que ya entre que estaba triste y todo, y tú a veces le preguntabai por polola y todo, y él decía mi polola es la Daniela, y la Daniela no la veía hace un año, entonces es como que es decir que injusto el no poder

27. E: Ya ahí tuvimos que hacer una intervención con él, con psicóloga, apoyado mucho en la familia, nosotros también nos dimos espacio para conversar, y tratar de explicarle que a veces se daban estas situaciones que a veces había gente que se iba y ni siquiera te decía terminamos y que desaparecía del mapa y de poder acercarlo a la vida real que esto son cosas que pasan y que nos duelen y que alomejor vendrá otra polola después y todo, que la vida no se acaba con esto por supuesto, (E1P5R15) pero también fue súper duro, yo lo encontré súper dura esa época porque, para él de verdad era súper significativo tener esta pareja, y ellos hablaban de casarse y todo, así que, en ese lado.

28. E: Y lo otro, que yo podría decirte que como vulneración de derechos entre la pareja es súper complejo, es súper complejo, porque no lo, mira, no lo he visto en parejas heterosexuales, aquí por lo menos no nos ha tocado. Mmmm... en otros lados me recuerdo de otra organización donde yo trabaje, que también apoye a los chiquillos en el tema de la vida sexual incluso, pero más que abuso yo sentí en ese momento que había una pareja que se quería, habían instancias donde yo podía entender su vida sexual activa, pero había muy poco conocimiento de cómo, de una relación sexual que fuera plena para ambos.

Entonces por supuesto que ahí se daban unas situaciones como de, no sé si abuso porque en este trazo el hombre buscaba su placer, pero la usuaria normalmente después



de cada vez que se juntaban a salir y todo, terminaba con infección urinaria, entonces era una preocupación para el equipo me acuerdo y era así como que, casi que se iba a decidir que no se vieran más, entonces yo, así como noo, ya es demasiado, no podemos decidir eso o sea es su vida y todo.

29. E: Entonces metámonos ahí a ver qué pasa, yo me acuerdo que me tocó intervenir en esa oportunidad y claro po, me encontré con esto de que había un hombre que tenía poca experiencia, también era como solo satisfacción personal, sin ponerse en el lugar de la mujer, había una mujer que también quería, y este era medio torpe, tuve una conversa me acuerdo y también, como te digo, no teni que ser experto en sexualidad, por supuesto que las vivencias personales marcan el cómo enfrentai esto porque también lo viviste en distintos escenarios y personas que han tenido, que no se, les cuesta mucho enfrentar estas situaciones con los usuarios porque son muy tímidas, o porque el tema sexual es tabú, entonces en esa oportunidad me acuerdo que tuvimos una conversa con ellos y claro po, el tema era que mi amigo era muy bruto y ella terminaba con infección urinaria por eso. Entonces tuvimos una conversa y entre en la intimidad plena, así como lo hacían y cuánto tiempo estaban y todo, y ellos así todo así como con vergüenza me decían “noo las cosas que pregunta” “si quieren me responden yo los quiero ayudar porque estamos preocupados” bueno la situación finalmente, yo les bueno, les sugerí que era importante que se acariciaran antes que pasara nada que este caso la usuaria también necesitaba excitarse igual que el hombre, que las mujeres éramos más lentas, entonces que había que darle el espacio, y que eso implicaba darse muchos besos, tocarse en las partes que les gusta, darse placer y todo, bueno la cosa es que , los chiquillos así como aah todos avergonzados y yo “ya porfavor no se avergüencen si yo quiero que los dos lo pasen bien y todo” Y me acuerdo que salieron, porque era como súper fijo que el dia del pago había como un centro laboral, y estaba el hogar al lado, entonces en el centro laboral les pagaban y este cabro pasaba altiro a buscar a la chiquilla para irse al motel, y el motel estaba relativamente cerca entonces me acuerdo perfectamente ese dia que tuvimos la charla y todo el cuento, volvieron

súper rápido po, y yo dije chuta que paso y venían súper apenados porque el motel que tenían lo habían clausurado, y yo “puchaa no y noo”, y estaban con las ganas y dije yo les voy a buscar, y fue súper chistoso,

30. E: aquí es donde te digo yo que se juega mucho las vergüenzas personales y todo, entonces me acuerdo que llegué donde el equipo y dije ya “quien conoce un motel por acá cerca” y todos “noo yo nada” y yo así como yaa todos se hicieron los lesos, y yo como como tantas trabas, y me puse a buscar en la guía telefónica y les encontré un lugar, llamé por teléfono para ver si les alcanzaba la plata y todo, y fueron po,

31. E: de hecho me acuerdo que la misma persona que manejaba el furgón en el lugar, dijo “ya yo los voy a dejar, después ustedes se vienen solos”, y fueron po, entonces me acuerdo de que cuando volvieron, que fue chistoso, pero la chiquilla venía tan alucinada porque el lugar era tan lindo, sucucho a donde iban a donde iban inicialmente, les cobraban no se 3 lucas la hora, pero quedaban así como, yo ni siquiera me los quería imaginar, y decían “no si hay una cama con una mesita que tiene un lavatorio y un jarro con agua”, y eso era la instalación que clausuraron y yo decía con razón que clausuraron, quizás en qué estado estaba po, pero claro con las 3 luquitas les alcanzaba, y fueron a este otro lado y ella llegó fascinada “usted no se imagina a donde fuimos, era precioso, estaba lleno de espejos, las manillas de las puertas eran de oro”, me decía y que se yo, “pero lo más importante” le preguntaba yo, “cómo lo pasó?” “nooo, lo pase increíble”

32. E: cómo que tu deci tan súper reconfortante poder tener así como un granito de arena para ayudar, eemm en este tema como de las relaciones, como te digo yo, yo sentí que no era como un tema de vulneración sino que más un tema de desconocimiento de ellos, de mucha soledad también de poder compartir estos temas con alguien de más confianza, y también uno desde la exagerada prudencia de cómo te meti y si te dejan, porque partí preguntando si quieren que uno les dé un apoyo y si no te retirai no más po, (E1P6R16) pero este caso

33. E: y lo otro, la otra como experiencia que yo creo que ah, que te decía yo que es

más delicado porque en él, mm, no sé, bueno me imagino porque la gente es muy desgraciada no más, en el ámbito de la discapacidad intelectual, o la discapacidad en general, hay mucha vulneración a nivel de la sexualidad, hablo de abuso sexuales, de las personas cercanas, claro po, yo veo a un tipo que tiene discapacidad intelectual que tú fácilmente lo puedo violar por decirlo así y el gallo no va identificar y no me va acusar, cosas más claras que pasan. (E1P6R17)

34. E: Entonces como te digo, de mi experiencia me he encontrado con muchos chiquillos que han sido vulnerados en eso. Ahora que pasa después es que por supuesto no hay grandes procesos de reparación, y por tanto los chiquillos se quedan con esa experiencia interna y lo que me ha tocado ver es que a partir de esas experiencias y la no posibilidad de tener otras reparadoras, aparecen conductas que tú dices son, por lo menos para mí me parecen más bien conductas confusas, (E1P6R18) no porque uno no quiera reconocer que hay un, no se una persona que hay una persona homosexual o no, sino que yo siento que como los chiquillos han tenido tan poca oportunidades de vivir su vida sexual, y sufren esta situaciones de abuso, mi interpretación es que se quedan como que eso es lo normal y muchas veces ellos replican y entonces se acercan a otro desde esa forma en que a ellos se lo hicieron, entonces desde esa perspectiva me ha pasado mismo acá en crescendo situaciones en que usuarios que han vivido situaciones de abuso se acercan a otro del mismo sexo, y han tratado de complacer su necesidad sexual, no al punto de una penetración, pero si desde las tocaciones de los roces, entonces también nos ha tocado intervenir en esos ámbitos. (E1P6R19)

35. E: Fue súper, esto fue el año pasado, súper crítica la situación porque en algún momento entró un usuario acá de otro lugar que tenía harta habilidades, y que tenía en su historial como cosas así como que él había abusado de alguien, entonces el equipo estaba súper atacado porque decían “no no podemos estar ojo con esa persona todo el rato, y si se arranca o si se escapa con alguno o se lleva alguno de los chiquillos y no lo vemos y hay una violación” entonces taba todo el mundo muy inquieto con la situación, entonces yo dije “bueno, aquí hay que tener ojo, estar más atento no más y

que no pase nada y bueno ahí si es que se denuncia si es que pasa alguna cosa”. Bueno la cosa es que este mismo usuario se fue de acá, y después pasando los meses un usuario que nadie pensó que podía hacer algo se las arregló y se llevó un compañero para el baño, entonces los encontraron en una situación de mucha cercanía, este usuario que te digo yo, que nadie pensó, estaba frotándose con su compañero y el equipo informa de la situación, (E1P7R20) se maneja “oye que están haciendo acá, etc.” bueno y ahí en el fondo, primero la orientación es como hay lugares para hacer ciertas cosas y ciertas no, en tu lugar de trabajo, en el fondo el centro diurno, no podi estar haciendo eso, las puedes hacer en otro lugar, lo segundo si el compañero que estaba siendo en este caso, el que estaba recibiendo toda esta estimulación, eeh estaba de acuerdo o no, (E1P7R21) esa fue otra, otra situación crítica y por otro lado yo enfrente el equipo y digo “bueno, frente esta situación lo que tenemos que hacer es denunciar” aunque sea este usuario que tú dices, pero comooo, es lo mismo pa todos po, o sea si hablamos de derechos y deberes de por medio y si así como el que ustedes creían que podría violar alguno de los chiquillos no lo hizo, bueno puede venir alguien que nunca pensamos que podría hacerlo y lo hizo entonces, (E1P7R22)

36. E: Claro yo digo que ahí es súper, hay un trasfondo que me parece mucho más profundo porque uno podría pensar que sí, que hubo una vulneración, pero también pensai desde el otro lado, “pero este sujeto la única relación sexual que conoce es la que tuvo desde el abuso”, como tenía discapacidad intelectual probablemente nunca nadie lo llevó a una terapia de reparación (E1P7R23)

37. E: ese sujeto por demás pololea con una chiquilla, entonces tu deci donde diablos, claro y pololea con la chiquilla, pero con la chiquilla no tiene nada, con suerte se tocan el pelo, entonces tu deci ya. será que efectivamente porque es la única relación que conoce y ese es el acercamiento que hace con los hombres, o será que efectivamente es homosexual

38. E: y desde ahí lo que nosotros hemos hecho, y por lo menos a mí en mi particularidad, es poder acercarnos a los usuarios, conversar con ellos desde el vínculo

y ayudarlos a decidir, (E1P7R24) decirles “oye aquí no hay nada malo, pero también el tema de las conductas promiscuas te ponen en riesgo entonces por un lado tú tienes una persona”, o sea para que andamos con cosa, hay personas que tienen hasta 3 parejas, pero se las arreglan para que no lo pillen, entonces, tampoco este no es un harem cachai, entonces decirle al gallo mira, por un tema de respeto porque las personas que están contigo te quieren, entonces si hay una persona que te quiere y más encima tú quieres estar con otra, tú tienes que ser súper transparente y decirle a esa persona “sabi que yo quiero también estar con otra” y esa persona decidirá si sigue contigo o no”,

39. E: entonces las conversaciones han sido así, como de facilitar que ellos tomen decisiones, que vean la situación, que ellos decidan, pero también mostrando que eso, esa actitud, esa conducta, podrían generar daño en otro, (E1P7R25) sin embargo a pesar de esas conversaciones las elecciones siguen siendo como “no, yo me quedo con mi pareja heterosexual”

40. E: entonces, creo que claro, en este caso la vulneración hacia el otro, porque trato de satisfacer mis necesidades biológicas, y el otro,... de hecho yo también pongo en duda, pues siento que si hay alguien que no quiere probablemente gritaría o haría algo, pero en esta carencia de la poca exploración y poca oportunidad de los chiquillos cualquier cosa nueva, a pesar de que a lo mejor el otro esté abusando, el otro va a probar porque le van a pasar cosas po, piensa que hay chiquillos que nunca los han tocado, entonces si alguien se te acerca desde un ámbito más sexual, por supuesto que les va a despertar sensaciones a los chiquillos,

41. E: si está bien o si está mal, depende del ojo de quien lo mire pero también pasa que ellos no pueden tomar la decisión porque no han tenido la oportunidad de que esto es una mujer y esto es un hombre y me gusta más estar con un hombre, pero no han tenido esa oportunidad de elección, entonces también es súper complejo como uno interviene, tratando de no caer en un prejuicio, de no caer en un juicio en este caso, de decir “ esto es malo, esto es bueno” sino que desde tratar de ayudarles a, como a

focalizar, a ayudar, no sé, como ayudar a sentir en el fondo con lo que te hace sentir mejor, considerando que no haya daño a otro, etc. entonces esos son como las cosas que yo he visto, (E1P8R26)

42. E: creo que en esta población claramente hay un tema súper como en deuda, por el tema de la vida de los chiquillos, o sea tu hablai con las familias, y las familias casi los consideran asexuados chachai, o sea pensai pa atrás hubo un tema de esterilización a desmedida en algún momento, “esterilicemos” “esterilicemos” porque siempre se pensó que ellos no pueden, que cómo van a criar, porque no. (E1P8R27) Si podi tener un apoyo, podi hacerlo, entonces claro uno sobre todo con los chiquillos que trabajamos que son adultos, más adultos, para arriba, viene además de un, un concepto de parte de los papas en que “nooo que cómo va a ser papá, cómo”. (E1P8R28)

43. E: entonces desde ahí me sorprendió increíblemente en algún momento que tuvimos que hacer un taller de sexualidad, y cuando le empezamos a preguntar, mostramos fotos, de no ser por ejemplo, del pene de la vagina, y los chiquillos y tenían que identificar, tenían que decir que había ahí, y nadie sabía, nadie sabía, cómo se llamaba, entonces yo de verdad fue así como, “no puedo creer esto, estoy demasiado impresionada” que no conozcan su cuerpo, que no sepan cómo se llaman las partes de sus cuerpos,

44. E: las familias por supuesto desde esta concepción, o sea es tabú po, ojalá ojala ni siquiera mencionárselos po, porque “para qué le vamos a despertar la libido” porque después, cachai.. Entonces es como, tení que dejarlos despertar la libido, tení que dejarlos conocer el cuerpo y que además ellos puedan decidir quién los toca y quien no, y eso lo expuse en las familias y me, así como que, me entro en pánico digo yo, porque los chiquillos se pueden ver en una situación expuestos por un otro en donde venga alguien y le ponga un nombre al cuerpo, y diga “hay te voy hacer cariño aquí, en la flor” ponte tú, y de ahí al abuso nada po, entonces como, mmm. (E1P8R29) ¿Cómo ellos equiparán, como preparan los chiquillos para enfrentar una situación así si no saben dónde tienen la vagina o el pene?, y eso desde tan básico a ahí a ir a una

relación entonces ahí el pololeo, ahí hay harto de material desde la psicología de cómo se enfrenta las situaciones de los pololeo, porque a partir de las experiencias de cada usuario y de las oportunidades que han tenido de vivir eh son también las relaciones y todo lo que le pase,

45. E: entonces se pasa mucho que hay cosas que los chiquillos pretender vivir a partir de la copia, o sea “no mi hermana pololea, entonces yo también quiero pololear”, entonces hay diferencias entre eso y el que de verdad siente la necesidad de estar con otro, no porque el otro también lo tiene, sino porque siento la necesidad de compartir con otro, pero eso tiene que ver con las oportunidades también que han tenido los chiquillos de vivirlo, o sea porque si un papa que lo mantuvo siempre como un niño grande sin hablarle de la sexualidad, sin hablarle de la posibilidad de tener una pareja, del sexo, es como imitar po, finalmente como “ ahh es que mi hermano tiene un pareja entonces yo también quiero ir de la mano con alguien” (E1P9R30)

46. E: y ahí siento que se da mucho en las relaciones que nosotros vemos acá, porque no hay esa intencionalidad de ir como un poco más allá po, de explorarse cachai, de ir a un motel, no pasa eso, no pasa.

47. E: Entonces, pero yo también pienso que tiene que ver con que no conocen po, que no cachan que se puede tener sexo en el fondo, entonces eso es como, “oohh que heavy” así como,

48. E: también cuando tú planteas el taller de sexualidad, tú dices, que derecho tengo yo en el fondo como profesional de ir y abrir esta nueva ventana como va a impactar eso en el sujeto y como se lo va a bancar la familia, entonces es todo, así como muy cauteloso el tema de la intervención como del caso a caso, si te metes o no te metes, (E1P9R31) y si te metes que te den permiso para hacerlo. Pero como te digo yo en esta población están estas cosas, así como bien delicadas y ojalá que las nuevas generaciones, ojalá tengan más oportunidades y que los profesionales estén también capacitados para ayudar a vivenciar las cosas desde lo natural y no desde lo forzado,

49. E: porque me acuerdo que Pablo por ejemplo, decía que él quería casarse con la

Daniela, entonces “pero como te voy a casaar” y tu deci claro po, el canon del matrimonio es la media fiesta, con el vestido de novia, y que se yo y después irse a vivir juntos y que se yo, pero claro po si tú lo ves desde esa perspectiva, es bien difícil porque quién les va a financiar eso, pero cuando tú le preguntai a los chiquillas, ya porque te queri casar, no se po aparecen cosas como “no yo quiero tener la bendición de dios de nuestra unión”, tienen otro significado para ellos, que no tiene por qué ser igual que el resto, (E1P9R32) entonces, y cuando le dijimos al Pablo, “ya y donde voy a vivir” “con mi mama “ jaja, “y como te voy a llevar a la Daniela, mas encima, muy difícil”, pero claro tu deci y si hubieran servicio de apoyo y si ellos hubiesen podido vivir juntos con alguien que los pudiera apoyar en su vida cotidiana, a mí no me parece tan descabellado, como... o sea podría hacerse po, porque no, así que eso po, eso como...

**¿Y por ejemplo tu consideras en estos casos siempre estar apoyado por ejemplo de una psicóloga o alguien de otra área?**

50. E: Nosotros tenemos psicólogo, pero no siempre lo aborda la psicóloga, la verdad que como son temas íntimos y personales, tratamos de que intervenga quien tenga más cercanía con los chiquillos, en donde ellos puedan efectivamente abrirse y contar o decir que es lo que les está pasando y todo, y también por un tema de respeto de que son temas igual como personal, entonces tampoco va a abrirlos con todos los profesionales, sino que sea bien cómodo la forma de intervenir. (E1P9R33)

51. E: Psicólogo solo cuando sea necesario, pero la verdad es que ninguno de los profesionales que hay acá no podría hacerlo, no. no una limitante.

**Me gustó harto eso de la intervención a las familias porque es algo que no habíamos considerado, de hecho por eso yo te pregunte por problemáticas porque en el fondo uno interviene cuando hay dificultades, si está todo bien uno no se mete generalmente, entonces era como ya pero saben que vamos a considerar como una problemática, porque quizás nosotros consideramos como algo que esté errado o que sea un problema, no necesariamente para ellos les va a complicar, entonces**



**en el fondo era eso, o sea hasta qué punto el terapeuta se mete o no se mete en las relación si quizás son es necesario, entonces me gusto esa experiencia desde que siempre si llega a necesitar, o sea de hablar con ellos, si están de acuerdo en tratar de conversar y si no, se deja ahí no más, porque uno en las relaciones no anda diciendo, si alguien te ve peleando con tu polola nadie llega y dice oye te intervengo, nopo, dentro de lo personal.**

**¿Y por ejemplo tu consideras que en algún momento debiste haber abordado cierta situación de otra manera?**

52. E: (silencio)... Ehhh... Mira yo creo que a veces, eeeemmm, bueno por los lugares que uno trabaja hay intervenciones que uno tiene que ser súper cuidadoso del lugar donde uno lo realiza, te lo digo, depende de los lugares donde uno este, porque me tocó trabajar en algún momento trabajar en un lugar que tenía mucha gente, era un hogar totalizador, masivo, entonces claro poco espacio había como privados para poder. entonces creo que lo mejor dentro de los errores del camino digamos, yo creo que tiene que ver con eso, no haber podido resguardar más ciertas situaciones que eran más íntimas y abordarlas más bien en el pasillo, claro tratando de estar uno un poco más lejos, pero igual la gente escucha, entonces eso.

**¿Ya terminando, considerando lo que se está haciendo en crescendo tu consideras que por ejemplo debería haber un espacio orientado a relaciones afectivas, o sea relacionado a la educación de las relaciones afectivas, que se introduzca dentro de la dinámica del centro?**

53. E: (silencio) fíjate que, lo hemos conversado hartito con el equipo, de hecho, hay un taller que se partió hace poco, pero que tiene que ver con. de relacionar el tema afectivo con el ciclo vital de cada uno, porque además queremos hacer esta reflexión, llegar a la reflexión de que va a pasar cuando sus viejos no estén o sus cuidadores principales no estén. Hemos hecho la reflexión con las familias, (E1P10R34) pero dije “oye yapo tengo que hacerlo con los chiquillos también po” porque a ellos también les deben pasar cosas de saber si sus viejos alguna vez mueren cachai y todo.

54. E: En pareja eeh... bueno tuvimos un par, te comentaba, talleres de sexualidad, yo creo que hay que seguir trabajando, pero me cuestiono también si tiene que ser grupal, me cuestiono si tiene que ser establecido por nosotros, eeh... o tiene que ser la inversa?, o sea estar disponibles cuando los chiquillos requieran de un apoyo en una situación de la relación de pareja donde tienen dificultades, incluso a veces los chiquillos no reparan en que necesitan ayuda y cuando nosotros lo hemos visualizado y hemos visto, pedimos permiso en el fondo “oye te gustaría que nos juntemos a hablar de los que está pasando con tu pareja y ver si les podemos ayudar” y los chiquillos a veces acceden, otras veces no. (E1P10R35)

55. E: Y lo otro que también el tema de como el taller y qué sé yo, de la educación, es que yo siento que las relaciones no hay que educarlas po, yo creo que es un vínculo que nace, que fluye y que se siente que hay que sentirlo, no hay que aprenderlo, es lo mismo que pasa con la sexualidad, la sexualidad no es algo que hay que reglamentar cachai, “no esto pasa en la noche, esto pasa en la cama”, noo, el sexo se vive no más po cachai?, entonces, si llega pucha bacán que lo puedan vivir, sino llega quiénes somos nosotros de hacerlos vivir, cachai?,

56. E: también yo de eso me cuestiono, por qué tengo yo que decir oye también pueden tener sexo y esto se hace así se hace acá, cuando en realidad tiene que ir al ritmo de ellos y si es hoy día la experiencia, la experiencia de pareja llego, no se po a los 50 años, y los 50 y 60 no cachaste que podía tener sexo, así es tu vida sin eso no más po, y yo no tengo porque decirle “oye, pero también tiene que tener sexo”, creo que es súper personal

57. E: y lo que sí me cuestiono es que, es que los chiquillos tengan la oportunidad de vivir como el ciclo vital de acuerdo a cualquier sujeto, y que ellos vayan eligiendo lo que quieren vivir en cada momento

58. E: es como... o sea desde la educación en los colegios, desde cómo se vivencian las relaciones de pareja en los colegios especiales ponte tú, que no haya juicio de parte de los profesores, de enseñarle que hay lugares y lugares, que ya que tu podi tener

pololo, pero no podi estar todo el rato de la mano si andai en el colegio que cada uno tiene su vida, Ese tipo de cosas po,

59. E: pero en la medida en que nosotros no generemos esas oportunidades los chiquillos no lo van a vivenciar ni lo van, no lo van a tener como parte de su vida (E1P11R36) y ahí también hay que hacer un trabajo súper profundo con las familias, de poder mirar a los chiquillos como los sujetos de derechos, como personas que pueden vivir todo lo que podamos vivir cualquiera, (E1P11R37) que por supuesto hay que tener precauciones, que si hay no se po si hay susto en los embarazos, bueno, enseñarle a usar preservativo o que tome pastilla, y tener esas precauciones, pero no alarmarse, porque en el alarmarse la gente también se cierra, y al final los cabros terminan encapsulados como cabros de otros planetas po.

60. E: Como la realidad que te digo yo que nos encontramos acá que chiquillos que chuta en verdad no cachan ni el nombre de las partes de sus cuerpos, entonces es como woow, eso, eso po

61. E: Yo creo que la educación o la orientación en situaciones de relaciones de pareja las tiene que demandar el sujeto, y cuando el sujeto no tiene la posibilidad de demandar porque no sabe cómo hacerlo nosotros tenemos que tener las capacidades de estar atentos y de ofertar nuestra ayuda y ellos decidan si la quieren o no po, eso. (E1P11R38)

**Si, Gracias.**

## ANEXO 4

### **Entrevista 2: Fundación Cpued - Tamara Forllet**

Fecha de entrevista: 2 de Septiembre 2016

Duración de entrevista: 26 minutos, 50 segundos.

Entrevistado: Tamara Follert

**Hola, Buenos días Tamara soy alumna de quinto año de terapia ocupacional de la Universidad Andrés Bello, te voy a realizar una entrevista ya que es parte de un proceso formativo de tesis así que eso.**

1. Ya, Hola me presento soy Tamara Forllet Terapeuta Ocupacional de fundación Cpued, también soy ex alumna de la universidad Andrés bello, así que partamos con las preguntas.

**Ya Tamara la primera pregunta o las primeras 8 preguntas tienen relación a poder conocer las problemáticas que los profesionales observan en la dinámica de las relaciones afectivas que constituyen las personas con discapacidad intelectual. Para eso me gustaría saber cómo definirías a las personas con discapacidad intelectual.**

2. Bueno primero que todo definiéndola como una persona, como tu bien dices, con una condición específica que es la discapacidad intelectual, esto quiere decir que tiene un déficit cognitivo que quizás en algunas manifestaciones les va a dificultar realizar eeh algunas (risas) les va a costar realizar eeh algunas mmm tareas o desempeñarse en algunos contextos (E2P1R1) pero siempre cuando se le preste los apoyos necesarios y

tenga un equipo y una familia comprometida estas personas podrían desenvolverse de una manera óptima o esperable igual que el resto de la sociedad

**. Perfecto, eeh y para ti Tami, ¿Que son las relaciones afectivas?**

3. eeh bueno las relaciones afectivas yo creo en verdad no estoy segura de la respuesta, que son relaciones que uno establece con otra persona en donde se puede crear un vínculo, en donde tenga relación eeh emocionales, donde se establezca, bueno como su nombre dice afectividad, se establezca un cariño, donde se establezca este vínculo que permite a las dos personas mmm relacionarse de una manera diferente a la cual algunos se relacionan, si es que no existiera esta relación afectiva. (E2P1R2)

**Perfecto, ¿Conoces relaciones afectivas constituidas por personas con discapacidad intelectual?**

4. No, no tengo, no las conozco (risas)

**¿Cuáles han sido las principales problemáticas que has experimentado en el ámbito de relaciones afectivas entre las personas que padecen de discapacidad intelectual?**

5. eeh mira principalmente, en el contexto en el que me desenvuelvo, en el de síndrome de down, trabajar con síndrome de down, son chicos que normalmente tienden a tener relaciones afectivas con mucha facilidad y con gente que realmente no conocen, entonces establecer esos límites, donde explicarles que hay gente con las cuales si pueden establecer relaciones afectivas y con los cuales puede llegar a ser peligroso establecer este tipo de relaciones es como lo más complicado, (E2P1R3) y a nivel social también es un es un tema porque la gente siempre ve a los chicos o a los jóvenes con síndrome de down como angelitos, como que hay que hablarles, como que hay que hacerles todo, entonces es muy común que vayan por la calle saludando a todo el mundo y también la gente los saluda de vuelta (E2P2R4) y esto crea relaciones un poquito peligrosas cuando se enfrenten a la vida) exterior, cuando vayan a trabajar,

cuando se trasladen en micro, entonces esa es como la principal problemática de establecer con estos chicos, mmm de la enseñanza que se tiene que realizar para que estas relaciones afectiva no se tornen peligrosas.

**¿Crees que son las mismas problemáticas de las personas con discapacidad intelectual que las mencionaste anteriormente? ¿Sí o no por qué? ¿Todas son las mismas, tú crees?**

6. “Ehh no creo que sean todas las mismas, es un tema que puede llegar a establecerse en los chicos sin discapacidad intelectual, pero esto es un tema que se aprende mucho antes, a más temprana edad, cuando son más chicos tienden a relacionarse con mayor fluidez con otro tipo de personas, en cambio estos chicos como que estas, estas tipo de relaciones permanece durante todo su largo de la vida, por eso se hace como más peligroso, mas importante recalcarlo y enseñarlo a lo largo de toda la vida no solo en un lapso o una etapa cronológica”.

**¿Y cómo tu haz manejado estas problemáticas que mencionas con las personas que trabajas?**

7. Ehh en general se trabaja, bueno lo trabajo de manera individual con los chicos, los jóvenes o los adultos, eh dependiendo el ciclo en el que se encuentran, también se trabaja a nivel del equipo de trabajo y con los profesionales que trabajan, que todo debemos trabajar desde el mismo enfoque, que todos trabajemos desde la misma mirada, o sea, no porque yo sepa o sienta que eso está malo y a lo mejor el otro crea que es bonito que se estén hablando y que tengan habilidades sociales, no es lo que corresponde, entonces que todos los profesionales que trabajamos con ello tengan este mismo tema, y lo que es muy importante también es que la familia se comprometa y trabajen también por esto porque muchas veces las familias fomentan esto porque los chicos tienen muchas habilidades sociales quizás y esto como que aminora la visibilidad del déficit, entonces potencian estas habilidades sociales que no son las correctas de andar hablando con la gente de andar besándose (risas) de andar saludando

a todo el mundo (E2P2R5) entonces eso es súper importante de trabajar con el usuario, trabajar con el equipo y trabajar con la familia.

**Perfecto, a lo largo de tu experiencia Tami, ¿Haz observado alguna diferencia en la forma que tienen para relacionarse las personas con discapacidad intelectual en comparación a las establecidas como estándar eh normal en la sociedad? Explique en que lo observas y en que situaciones**

8. Ehh obviamente que la sociedad tiende a tener un trato diferenciado con las personas que tienen discapacidad intelectual y con las que no lo tienen o sea por ejemplo te puedo dar un ejemplo súper puntual que los chicos de los jóvenes con síndrome de down que van a comprar al supermercado, en una primera instancia ehh se acercaba mucha gente o muchos guardias o mucha gente pensando que se habían perdido o si necesitaban ayuda o interviniendo en un proceso de autonomía que era ir a comprar al supermercado,(E2P2R6) entonces que es lo que se tiene que hacer, se tiene que hacer una psicoeducación al supermercado, a los vecinos, a todo eso que no sucedería si un grupo X de jóvenes van a comprar al supermercado (E2P2R7)

**O sea, tu vez a diferencia no solo en las relaciones afectivas, sino que en la vida en general**

9. Exacto, si

**Perfecto, ehh ¿Existe alguna situación en la que hayas observado que una persona con discapacidad intelectual le falte el respeto o falte los derechos universales de otra persona con discapacidad intelectual donde se observe una relación afectiva entre dichas personas? ¿Cómo haz intervenido?**

10. Ehh (silencio) mira primero creo que con los usuarios con los cuales trabajo, se ha hecho un trabajo como bien a profundidad de enseñarles cuáles son sus derechos, creo que los chicos no tienen mucho conocimientos en relación a cuáles son sus derechos y los deberes que les corresponden, entonces ehh partiendo de esa base es súper difícil

poder eh dimensionar cuando los chicos si les faltan el respeto a otros jóvenes teniendo, teniendo en consideración que es un derecho universal, o sea aquí no es común que les falten sus derechos universales, o sea aquí son como unas disputas unas peleas, no sé si es propiamente tal que les falten el respeto o que falten a sus derechos universales, porque partiendo de la base se está, se está trabajando para que los chicos sean conscientes de cuáles son sus derechos

**¿Y cómo trabajas eso?, ¿Cómo intervienes eso?**

11. Como se, primero para poder explicarlo, enseñarlo, a través de, de, de imágenes, de situaciones reales, de contextualizarlo, de videos, de explicarles cuáles son sus derechos, de ponerlos quizás en situaciones donde tipo experimento, donde vean que por ejemplo si alguien se coló en la fila les está faltando el respeto (E2P3R8)

**Perfecto, ahora para identificar las dificultades que se presenten en el abordaje de las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual para ustedes como terapeutas ocupacionales. Entonces para eso ¿Cómo explicaría las dificultades en el abordaje de las relaciones afectivas entre personas que padecen de discapacidad intelectual?**

12. ¿Es las dificultades que tengo yo como terapeuta ocupacional por estas relaciones?

**Claro**

13. Ya, que muchas veces estas, eh, estas relaciones se pueden volver un poco tóxicas o un poco dependientes, porque si bien los chicos tienden a generar vínculo mucho más fácil, quizás se pueden hacer mucho más dependientes de una determinada persona, y esa persona también puede crear un vínculo con la persona con discapacidad intelectual y eso va a coartar a que se desenvuelva ya de una manera mucho más autónoma (E2P3R9). En especial pasa con los chicos que son más chicos (risas) valga la redundancia, en donde ven que el icono de mama se traspa a uno de los profesionales



y obviamente que una mamá siempre va a tender a hacer muchas cosas por ti y ese vínculo se puede transformar en un arma de doble filo porque si bien va a ser afectivo y te pueda contar muchas cosas y tú puedas lograr muchas cosas con ese chico, eh esta, este, eh, esta relación te puede perjudicar a la hora de exigirle que el haga más cosas de manera más autónoma o de ver qué cosas puede hacer el de manera independiente o no (E2P3R10)

**Y, ¿te ha pasado en alguna situación de que algún chico por ejemplo se transforme o transforme su independencia en el fondo, pero eh como hacia ti, que sea completamente dependiente a ti?**

14. No, en lo personal nunca me ha ocurrido, pero he observado situaciones que si han ocurrido

**Ah ya perfecto, entonces, eh ¿cómo es el abordaje en personas con discapacidad intelectual, como tú lo abordas? Independiente si son relaciones afectivas o no, sino tu propio abordaje de terapia ocupacional**

15. Ehh o sea, primero se realiza una entrevista para conocer eh la familia, una evaluación también a la persona con discapacidad intelectual para saber cuáles son sus habilidades, cuáles son sus dificultades para poder trabajarlas en sí. Eh en si yo trabajo mucho desde la integración sensorial, así que trabajo mucho en el gimnasio de integración sensorial, y ahí los abordo, pero también teniendo siempre en consideración que tengo que potenciar muchas de las habilidades cognitivas que en el fondo van a ser las que van a estar más bajitas

**Y dentro de tus abordajes ¿consideras las relaciones afectivas que estas personas puedan establecer? Si o no y él porque**

16. Creo que cuando uno hace un tratamiento siempre tiene que tener en consideración que uno va a tener a lo menos como es mi trabajo que yo a los chicos los veo todos los días y son los mismo siempre, no es lo mismo que si yo trabajara en una consulta y los

viera solo una sesión, una vez cada 15 días, a los chicos los veo siempre, entonces es muy eh muy posible que estos chicos creen una relación afectiva eh. (E2P4R11)

**¿Se ha conversado y/o trabajado sobre las relaciones afectivas con las personas con discapacidad presentes en el centro? Ustedes como profesionales del centro**

17. Así como propiamente tal sobre las relaciones afectivas no se ha conversado en el centro, solo la del tipo de relación que uno tiene que tener con los usuarios, de la familia, pero, así como el término de relaciones afectivas no se ha trabajado.

**En tus años de experiencia Tami, Cual o Cuales son las dificultades más habituales que has tenido que enfrentar al momento de abordar las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual**

18. Ehh creo que lo más complejo es las relaciones afectivas que se producen en la familia, que muchas veces estas pueden ser como lo mencionaba anteriormente, un poco toxicas y muy dependientes a la hora de uno poder intervenir entonces uno puede si bien eh tener una relación con un usuario no es el mismo tipo de relación que va a tener con la familia y muchas veces eh esta relación que existe con los familiares no te permite eh potenciar al usuario en ciertas habilidades (E2P4R12)

**¿Y crees que estas dificultades se presentan de manera habitual? Porque**

19. En mi experiencia creo que, con él, (Permiso, alguien entra) (silencio). En mi experiencia creo que esta, estas dificultades eh si se presentan de manera habitual en cuanto a cómo te mencionaba anteriormente lo de las relaciones afectivas con la familia. Porque si hay que tener en consideración que las familias, muchas no saben que sus hijos vienen con síndrome de down, tienen este proceso de duelo, este proceso de no reconocimiento, de tratarlos como niños cuando ya son adolescentes, de y eso tiene que ver con un proceso en que uno también tiene que ser súper eh consciente de la etapa en que están las familias,(E2P4R13) de tener eh respeto también por la etapa en la cual están viviendo y también darles las herramientas y también trabajar con ellos

porque uno se tiene que poner en el lugar y no debe ser fácil tener un hijo con discapacidad intelectual (E2P5R14)

**Como es el abordaje de relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual. Si no lo has hecho, como crees tú que lo realizarías**

20. Ehh (silencio). En realidad lo que yo siempre hago es eh (risas) no sé si califica como un abordaje de las relaciones afectivas pero en el fondo es mi manera de trabajar, no sé si se podría encasillar o no dentro de eso pero siempre teniendo eh una relación independiente si es un usuario con discapacidad cognitiva o no, desde explicarle lo que vamos a hacer, de presentarse, de tener respeto por sus decisiones, de anticiparles todo lo que se va a realizar de también tener en consideración de que quizás no es lo que él quiere, de no imponerlo, de preguntar qué es lo que te gusta y que es lo que no te gusta (E2P5R15) y de hacer una buena evaluación que dependiendo como salga eso y de ir trabajando a lo largo del proceso se va a poder ir creando una relación más consistente

**Con respecto a las dificultades que tu mencionabas anteriormente. ¿Cuáles son las estrategias y/o herramientas que utilizarías o utilizas para evitar que estas se presenten?**

21. Ehh lo primero que todo es pesquisar que esta relación se establece o no dentro de la familia, o sea uno se va dando cuenta si los chicos faltan porque faltan o si uno trabaja acá y ve que los chicos tienen habilidades saben hacer algunas cosas y uno al hablar con los papas se da cuenta que en la casa no lo hacen uno se pone a pensar entonces que es lo que está pasando, o sea tenemos dos chicos diferentes uno en el centro y uno en la casa. Entonces ir siendo súper consciente y súper analítica en el proceso para ir viendo en donde está fallando, tener reuniones con la familia, eh también hablar con el resto del equipo, si es necesario hablar con la psicóloga o el resto del equipo para que vayan eh trabajando también en conjunto con la familia (E2P5R16)

**¿Y visita domiciliaria si se requería?**

22. En el fondo aquí no hacemos visita domiciliaria, solo tenemos la entrevista. Entrevistas individuales, si es que uno lo requiere o también si es que la familia lo requiere

**Entonces según tú, lo que dijiste recién, eh en caso que veas estas dificultades y las herramientas que tu utilizas. ¿Has requerido la asistencia de un tercer profesional para solucionar estas dificultades?**

23. Si obvio, es súper importante tener también eh el cómo ven a este chico en los diferentes contextos en los que se desempeña, o sea también puede ser que yo lo vea de una determinada manera, pero el profesor que está en la sala mayormente lo vea de otra

**¿Cómo triangular la información?**

24. Si, obviamente, ir conversando con los distintos profesionales y obviamente que si uno no se siente competente en determinado ámbito tiene que recurrir a otro profesional que sí se maneje

**Ya Tami vamos como al final de la entrevista (risas) y para eso eh, eh las preguntas que te voy a realizar tienen que ver con la forma de intervención de la terapia ocupacional en el abordaje de las relaciones afectivas. ¿Crees pertinente una intervención de la terapia ocupacional en el ámbito de las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual? ¿O sea considerarías fundamental que un terapeuta intervenga y esté al tanto de esto?**

25. Si, si lo encuentro de gran importancia ya que la terapia ocupacional (risas) se, se trabaja en diferentes ámbitos, en diferentes contextos, y obviamente en esos contextos las personas van a establecer relaciones afectivas, entonces es súper importante que se trabaje con los usuarios este tipo de relaciones y cuando son necesarias o cuando no

**¿Cuáles son las formas de intervenir que utilizas? Aunque me hayas mencionado que no haz intervenido mucho en las relaciones como afectivas como en general, asi que podría ser como la misma respuesta que antes**

26. hmm

**¿Cuáles son las estrategias utilizadas o cuales utilizarías al momento de intervenciones de personas con discapacidad intelectual con respecto a las relaciones afectivas?**

(Silencio)

**¿O utilizarías las mismas que habitualmente como general utilizas?**

27. Si, o sea entrevista, conocerlos, triangular con los demás profesionales, conocer lo de las familias

**¿Crees que son las mismas estrategias utilizadas en las relaciones afectivas de cualquier tipo de persona?**

28. Sí, creo que son las mismas estrategias, solo que el tiempo o como se empleen va a ser lo diferente

**Ya, ¿Realizan algún tipo de actividad orientada a las relaciones afectivas?**

29. Mm, no propiamente, así como lo mencionabas anteriormente a relaciones afectivas no se realiza

**Si una persona con discapacidad intelectual está interesada en tener una relación afectiva, ¿existe algún tipo de apoyo o intervención relacionada con el tema? ¿Si, no y por qué?**

30. Ehh existe... Mira voy a hacer como un tipo de relación afectiva pero no sé si es realmente a lo que se refiere ya aquí algunas personas o algunos grupos familiares pueden optar eh las personas con discapacidad intelectual pueden tener un (silencio)

grupo de apoyo

**Ya**

31. Un grupo de apoyo en donde ellos pueden establecer quien quiere que sea su (silencio) (risas), espera estoy buscando el término que se me olvido, ehh (risas) ay no lo recuerdo (silencio) o eh no recuerdo el termino, pero es con la persona en la cual ellos van a, a depositar toda su confianza y le van a explicar cuáles son sus proyectos de vida

**Ya**

32. Y esta persona junto con el grupo de apoyo el cual el usuario elige, van a ir estableciendo metas, proyectos eh agregando o no a gente a su grupo de apoyo, entonces no sé si se podría relacionar con una relación afectiva, pero tiene harta como relación igual, pero es como a eso a lo que nuestros usuarios tienen la posibilidad de cómo acceder

**¿Cómo consideras el nivel general que son las formas de llevar a cabo una intervención en estas áreas?**

(Silencio)

**¿Tú crees q muchos terapeutas les importa esta área dentro de sus intervenciones ¿no?**

33. Ehh, mm no sabría cómo decir cómo son las intervenciones de otros profesionales, pero creo sí que es un tema en el cual no existe mucha formación o en el cual no está muy capacitado referente a eso, o sea como que uno lo realiza más por inercia o por cómo trabaja el centro o más por lo que uno ha leído, pero no porque exista una base formativa, eso no existe (E2P7R17)

**Durante tu experiencia como terapeuta ocupacional, ¿alguna vez has cometido un error al momento de intervenir cual y como lo manejaste?**

Silencio

**¿O eres perfecta? (risas)**

34. (Risas) no, no, pero creo que uno siempre comete errores, como te mencionaba antes de, de no confiar en las capacidades que tienen los chicos, de poner mucho, de quizás hacer mucho más antes de que los chicos lo hagan solos. De que a veces por causas de tiempo, es más difícil establecer una relación más fluida o más cercana con la familia, teniendo en consideración que es un factor fundamental, también creo que el tiempo es un factor súper importante en todas estas cosas, porque te hace también que no tenga las instancias, quizás tan frecuentes de compartir con los demás profesionales, tener reuniones de equipo en casos clínicos, entonces quizás esa sé cómo la mayor dificultad o los errores que se cometen más habitualmente y que obviamente si estos errores si uno no tiene la información de los otros profesionales o la información de la familia, quizás te va a llevar a que tu tratamiento, quizás no sea el adecuado, no sea el más óptimo para determinado usuario (E2P7R18)

**Bajo tu experiencia como profesional, ¿qué situaciones te han llamado la atención en relaciones afectivas de personas con discapacidad intelectual y por qué? ¿O no te ha tocado aun algún caso como particular que te preocupe o en verdad llame mucho tu atención?**

35. Ehh bueno en verdad no tengo mucha, mucha eh claridad a que se refieren las relaciones afectivas, así como con que se tratan como se trabajan o cuales son las características de una relación afectiva, entonces no teniendo claro eso no te podría decir si alguna vez he visto alguna relación.

**Pero es como lo que estábamos hablando antes**

36. ¿De crear un vínculo...?

**Claro, porque muchas personas confunden el término de relaciones afectivas**

**solamente como al pololeo, y no va solamente enfocado a eso, sino que también el vínculo**

37. Sí, pero ¿te refieres a entre personas con discapacidad?

**Si, entre personas con discapacidad**

38. Eh bueno a mí lo que me llama la atención es que los chicos no tienen muy claro como el código del pololeo, o sea termina una semana y al otro están con el otro y el otro era el mejor amigo, entonces ese código no está muy bien y no lo está también porque en el núcleo, el contexto donde ellos se mueven es muy limitado, entonces para nosotros tenemos el colegio, podemos salir, tenemos los eventos, las fiestas. Los chicos con discapacidad intelectual su núcleo es mucho más cerrado, entonces si no pololeo con este va a tener que ser con este otro, y si no es con este otro va a tener que ser obligadamente el ex de la amiga porque su, las redes también son muy limitadas (E2P8R19)

**Ya po Tami quería agradecerte por darte el tiempo, por la entrevista, eh espero que te hayas sentido cómoda y eso muchas gracias**

39. Muchas gracias también, espero que les sirva

(risas)



ANEXO 5

**Entrevista 3: Cpued – Mauricio Quidel**

Fecha de entrevista: 9 de Septiembre 2016

Duración de entrevista: 57 minutos, 12 segundos

Entrevistado: Mauricio Quidel

**Hola mauro, ahora comenzaremos con la entrevista respecto al tema que te mencioné anteriormente.**

¿Me presento?

**Si Mauro**

1. Soy Mauricio Terapeuta ocupacional, llevo eem este es mi sexto año trabajando con personas con diversidad funcional intelectual, y nada trabajo aquí en la fundación Cpued, en estos momentos soy el coordinador de las viviendas compartidas, o de las viviendas en general que tiene la fundación que se vincula directamente con vida

independiente, eehh estoy a cargo del programa de autonomía, hago clases de autonomía, que está orientado a las AVD básicas e instrumentales, eeem y. Bueno tengo estudiantes en prácticas de la UNAB, que más hago... Soy parte del equipo de gestión de la fundación, también me he vinculado mucho con el área laboral, fui coordinador el año pasado, bueno en verdad todos los años, sólo este año pasé mi cargo del área laboral, pero es imposible desvincularse, así que igual estoy presente en cuanto a capacitaciones a equipos laborales, asesorando procesos de inclusión en distintas empresas, eeem también hago de mediador laboral, acompaño a los jóvenes en sus procesos laborales de inclusión, así que eso es como en general y a grandes rasgos lo que hago.

**Ya mauro, la entrevista está separada principalmente en tres módulos de preguntas. La primera tiene que ver con poder conocer las problemáticas que los profesionales observan en las dinámicas de las relaciones afectivas que constituyen las personas con discapacidad intelectuales. Entonces para partir te voy a pedir que definas qué son las personas con discapacidad intelectual o cómo definirías a las personas con discapacidad intelectual.**

2. Bueno primero los definiría como personas con una diversidad funcional, en este caso sería intelectual, las cuales tienen deberes y derechos, no cierto y que según la experiencia que he tenido yo, logran muchos objetivos vinculados a vida independiente por ejemplo, son personas que desde pequeños siempre han sido acompañados por profesionales, eeh acorde a la necesidad de las personas o los usuarios, eeh que “sus expectativas de vida desde la sociedad son muy nulas y desde los profesionales son muy amplias, eso quiere decir que la sociedad y la comunidad muchas veces le ponen el techo, como nosotros le decimos, le ponen las barreras, para que ellos no se puedan desempeñar en un contexto social real entonces tienden a tener muchos submundos, o sea el colegio uno, el taller es otro, llegan a su casa y es otros, y hay muy poca vinculación con la parte social, con la sociedad, la vida real” (E3P1R1)

3. Eeh son personas también que están bajo familias que les interesa mucho lo que es la inclusión, les interesa mucho en la actualidad, antiguamente era súper distinto iba directamente a un colegio especial, con profesionales especiales, actualmente es distinto, todo ha ido mejorando, con las familias que yo he trabajado son familias muy empoderada, no todas, pero muchas y que logran y luchan que su hijo sean incluidos en los espacios que todas las personas estamos, o sea desde la escolaridad intentan entrar en procesos de inclusión, pero lamentablemente por situaciones a,b,c no logran permanecer ni vincularse y las personas que se vinculan y logran salir de 4 medio, segundo o tercero, no sé si logran tener todas las herramientas necesarias para poder vivir, o sea tenemos que pensar que el colegio principalmente te prepara para que den una prueba de aptitud o una psu (risas), pero estos jóvenes que están dentro de estos procesos de inclusión, para que los están preparando ¿para la psu? Entonces ahí, esa es, cuando llegan a cuarto, se ve que no tienen las herramientas para enfrentar la vida, sabemos que lo mejor, no hay proyecto de inclusión en la universidad, lo más que pueden acceder es un diplomado de habilidades socio laborales dentro de un contexto universitario, eehh o hablar ir a la escuela de X carrera y decir “oye sabes que tengo una persona con discapacidad que quiere entrar veamos si puede entrar y muchas escuelas acceden e integran e incluyen a personas con alguna diversidad intelectual, pero procesos muy muy o mucho más lentos, carreras que te pueden durar 2 años, duran 5 o 6, eem y nada po, yo creo que son personas que vienen con, que vienen con el ADN, dentro del adn vienen como a luchar, o sea ellos siempre están en una lucha constante, ellos y sus familias, o sea si o si tenemos que pensar en las familias. Vienen con esas luchas de poder entrar en la sociedad, de poder acceder a lo que todo el mundo puede acceder, a tener los mismos derechos, a buscar una educación de calidad, un trabajo digno, o sea es súper importante también la dignidad de las personas y las familias, y como profesionales cumplimos un rol súper importante, pero eso creo yo que son las personas con discapacidad.

**Ya y en relación, o sea, para ti que son las relaciones afectivas**

4. Eehh... las relaciones afectivas para mí. eeehh mm es un vínculo que existe entre personas que, que es un vínculo que no es solo de conocer y permanecer juntos, sino que un vínculo mucho más profundo, en donde se pueden manifestar sentimientos, emociones, eem y para mí eso son las relaciones afectivas, es una relación que tiene que ser mutua, no puede ser sólo para un lado, tiene que venir un feedback de vuelta y que son súper importante en cuanto a lo que componen una red para la persona, o sea las relaciones afectivas siempre tienen que ser súper sanas y súper presentes también, o sea una persona que no tiene relaciones afectivas no sé cuál podría ser su futuro, o sea para nosotros mismos, que no tenemos discapacidad intelectual, las relaciones afectivas son súper importantes, los apoyos afectivos son súper importantes, en la vida uno pasa por muchos procesos que son positivos, o negativos y los únicos que nos puedan aportar mucho o sostener son las relaciones afectivas, (E3P2R2) por lo tanto para ellos imagínate están en una lucha constante con altos y bajos, más bajos que altos, eeh siendo súper honesto y que ahí tienen que estar las familias, los amigos, tienen que estar los tíos, todo el mundo que tenga relaciones o vínculo afectivo y emocional con esa persona.

**¿Conoces relaciones afectivas constituidas por personas con discapacidad intelectual?**

5. Eehh sí, pero dentro de las relaciones afectivas también están como las relaciones afectivas y sexual también, que se puede vincular con el tema de tener pareja, pololo, no sé. Eeem desde la pregunta si claro conozco muchas personas que tienen relaciones afectivas si lo hablamos desde la parte emocional, sus familias, sus amigos, muchos de ellos tienen rol de amigos súper importante que han ido creciendo juntos, porque han vivido los mismos procesos, los mismos colegios, muchas veces estas relaciones afectivas son un poco forzadas porque en estos chicos ocurre un tema súper importante que no hay que dejar de lado, que es muchos de ellos se vinculan solo porque las personas son amigas, o sea porque las familias, los papás tienen feeling, se juntan los

fin de semana, por ende de rebote existe la relación afectiva dentro de los amigos y ahí se van armando como una red importante. (E3P3R3)

6. Eehm y no se po, dentro de las relaciones afectivas y la sexualidad, también he conocido muchas parejas, que llevan no sé más de dos años juntos, más de tres años juntos, con proyecciones importantes, pero también conozco personas con relaciones afectivas y amorosas que duran una semana o un mes dos meses, pero son relaciones afectivas muy similares que las personas que no tenemos ninguna diversidad funcional intelectual (E3P3R4)

**Cuales han sido las principales problemáticas que has experimentado en el ámbito de relaciones afectivas entre las personas que presentan discapacidad intelectual.**

7. Eeéh, principales problemas, muchas veces pueden ser las familias un problema importante que manipula y maneja las relaciones afectivas de sus hijos, o hijas, (E3P3R5) otra problemática es la temática de la tolerancia al otro, hacia el poder tolerar la diferencia en el otro. Pensemos que estamos en un grupo de personas distintas y diversas, pero que esta diversidad en contexto familiar es única, en cambio cuando se juntan dos personas con diversidad o discapacidad o capacidades distintas, el tolerar al otro, en nosotros cuesta, en ellos cuesta mucho más).

8. Qué otros problemas hemos tenido? No sé, en cuanto a pololeos o amistades eeh hay siempre una persona que tiene más expectativas que la otra, y como que trata de forzar un poco la amistad o pueden caer en trastornos obsesivos importante con una persona, que quieren estar todo el rato con él y no sé si tiene que arreglar su mochila, se la va a buscar y así, entonces caen en una codependencia, entonces pasa de ser una relación afectiva sana, pasa a tener ya un problema vincular en problemas relacionado a la dependencia o la interdependencia. (E3P3R6)

(Interrupción)

9. Y.. Eso supongo como los problemas más importantes, y lo otro también son los profesionales, muchos profesionales tienen muchos mitos sobre las relaciones afectivas, y sobre todo a las vinculares sexualmente y creo que, que es súper importante que los profesionales también conozcan sobre el tema y no se queden bajo los mitos que existen, o sea dentro de esta relaciones afectivas, existen muchos mitos que muchos profesionales todavía no entienden y que llama mucho la atención y que la sociedad también los tiene, pero me llama mucha la atención que los profesionales sean una barrera dentro de los vínculos afectivos. (E3P3R7)

10. Y bueno la sociedad para que hablar, también, que vayan tomado de la mano para la gente es como woow, es como que es lo más maravilloso del mundo, pero no sé es lo típico, dentro de un hombre y una mujer.

**¿Y crees que estas problemáticas son más bien generalizadas?**

11. Eeehh no, hay casos y casos, aquí somos todos diferentes y ellos también y cada uno tienen sus propias diferencias y cada uno sus propios problemas, si hay, obviamente un porcentaje que comparte las mismas dificultades, pero no creo que todas las mismas dificultades.

**¿Y cómo has manejado estas problemáticas con estas personas con discapacidad intelectual?**

12. Eem bueno se realizan sesiones directas, por ejemplo, en el caso de las familias que sean el problema, se realizan sesiones con las familias, se trabaja mucho con los usuarios también, existen programas de afectividad y sexualidad, está el programa de educación emocional y eso se trabaja bajo un programa en específico y con, vinculado directamente a problemas afectivos, que eso conlleva a problemas vinculares. (E3P4R8)

**A lo largo de tu experiencia, has observado una diferencia en las formas en que**

**tienen de relacionarse las personas con discapacidad intelectual en comparación con las relaciones establecidas por los estándares de la sociedad.**

13. Sí, mucho.

**¿En qué situaciones?**

14. Tienen códigos muy distintos del nuestro, eem, por ejemplo, la parte afectiva vincular, no sé pololeo, por ejemplo, eemm no tienen los mismos códigos nuestros, eemm, el amigo se puede meter con la polola del amigo y no pasa nada, no hay una consecuencia entre la amistad, la afectividad, o el vínculo no se pierde, ellos se mantienen tan buenos amigos como si no hubiese pasado nada. Pueden terminar un pololeo o una amistad y ya empiezan con otro y no les importa el sentimiento del otro, no les importa nada el otro, ellos piensan sólo en sus propios procesos afectivos vinculares. (E3P4R9)

**¿Existe alguna situación en la que hayas observado que una persona con discapacidad intelectual le falte el respeto, o le falta los derechos universales de otra persona con discapacidad intelectual, donde se observa una relación de afectividad entre dichas personas?**

15. Eehh, claro que sí.

**¿Y esto se ha abordado? Y ¿cómo ha sido este abordaje?**

16. Muchos, o sea aquí tenemos que pensar que tenemos situaciones y personas con distintas características. En qué situaciones lo he visto, en jóvenes que tienen mayor capacidad cognitiva que se vinculan con otros jóvenes que tienen menor capacidades cognitivas y abusan mucho de esa característica, por lo tanto, desde el pololeo, desde la amistad, muchos le quitan cosas, el tema del alimento, no sé po, les quitan las colaciones, los chicos empiezan a traerle cosas a la otra persona, siendo que la otra persona se los pide. Mucha manipulación. Y también no sé po, con respecto a los que

usan o los que no usan dinero también, que hay pololeos vinculados sólo a la parte material, porque estoy pololeando con él”, “porque me trae regalos, me compra bebida. (E3P4R10)

### **¿Cómo una parte de interés?**

17. Mucho interés. Entonces eso también ha provocado vulneraciones de derechos y también como en la parte de toma de decisiones, o sea hemos pillado a jóvenes, eem no sé en situaciones de abuso importante.

### **¿Y cómo intervienes ahí?**

18. Nada se hace una intervención directa, a otros se les llama a la oficina por ejemplo y se conversa con ellos, se les explica lo cual no es adecuado, lo público y lo privado, se les contextualiza el lugar donde están, el lugar que debería corresponder realizar eso, eem se trabaja mucho con los valores, o sea el valor de la amistad por ejemplo, el valor de la honestidad muchas veces, en fin depende de la situación se va trabajando de forma inmediata (E3P5R11) y a la misma vez se informa a la familia lo que está sucediendo, y ahí la familia, o uno le entrega herramientas a las familias para que puedan trabajar en casa, o contarles lo que nosotros estamos haciendo, para que pueda tener coherencia con lo que se está haciendo.(E3P5R12)

### **Ahora entrando con las dificultades que se presentan en el abordaje de las relaciones afectivas, cómo explicarías las dificultades en el abordaje de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual.**

19. El abordaje que nosotros hacemos como profesionales y la problemática que tenemos dentro del abordaje, eem o sea lo que he podido abordar es que muchos profesionales no tienen los conocimientos teóricos, no se po si hablamos de derechos muchos profesionales no conocen los derechos de personas con discapacidad, menos la convención, eem que más. Por lo tanto en ese caso en nuestra institución hacemos



psico educación, capacitaciones y eso Eeemm y yo creo que eso, aah y lo otro es que también los profesionales toman como un rol muy desde el poder, desde el dominio que tienen sobre los usuarios, entonces eso también hace que los chicos no se puedan explayar, no puedan decir lo que quieren, o porque decidieron realizar un acto inadecuado, y los invalidan, los invalidan, y no reconocen lo que la persona quiere decir o justificar por qué hizo eso, o sea todos sabemos, o sea no sé si todos, pero la mayoría de los profesionales de la institución saben que no corresponde realizar estas conductas, o sea y si lo realizan es por un motivo súper personal y que son capaces de poder explicarlos,(E3P5R13) y con respecto a las familias también po, las familias también se alinea, tienen que ir a capacitaciones, tenemos que vincularlos, y desde la mirada de nuestra institución si la familia no está de acuerdo con vincular los derechos, los deberes y valores, se les explica que no están en la institución correcta, o sea generalmente no es que digamos que se tienen que ir, pero ellos mismos se dan cuenta que el lugar es mucho más exigente, somos muchos más abiertos, les damos muchos más espacios y experiencias a los jóvenes que muchas veces las familias no están de acuerdo.(E3P5R14)

### **¿Entonces cuál es el abordaje de la institución acá?**

20. El que hacemos frente a situaciones así, como te lo dijo, psicoeducación, conversación, conocer los motivos de porque realizan lo que realizaron, que más, utilizamos mucha, mucha intervención visual, o sea les dibujamos, mira sabi que, acá estás tú, aquí está Juanito Pérez, sucedió esto, y provocó esto, para que no provocara esto debería haber pasado esto, etc. y así la próxima vez uno puede retomar esta misma dinámica desde lo visual,(E3P5R15) se puede volver a retomar y se utiliza mucho esta estrategia, la parte visual. Mucho también los reportamos a la psicóloga, para que la psicóloga pueda integrarlos al programa de educación emocional, a la Carola que es la encargada del programa de afectividad y sexualidad, los vinculamos a los distintos profesionales que están a cargo de distintos programas y se vinculen a los contenidos.

Tenemos muchos chiquillos con estos problemas, entonces se puede trabajar a nivel grupal o individual.

**Dentro de las intervenciones consideran a las relaciones afectivas incluyen personas con discapacidad intelectual**

21. Si obvio, o sea tenemos este programa por lo tanto se incorpora este programa, además este programa no es preventivo, si no promocional, no no promocional, pero se les educa a conocer estas áreas, a mantener las relaciones, los vínculos afectivos, pero de forma sana, las cosas que son más adecuadas dentro de contextos de amistad o de relación amorosa, en fin, y eem y eso son como, o sea, y aquí el pololeo está permitido, y tratamos de que no solo sea un pololeo en este contexto, si no que sea afuera también, por eso se habla con la familia, para que inviten a la polola a salir al cine, y que tengan vida fuera, o sea que tengan vida real de pololos, o sea el pololeo no está en nuestra institución, el pololeo está afuera, en la comunidad, en la ciudad, o sea ahí está.(E3P6R16)

**¿Se ha conversado y yo trabajado sobre las relaciones afectivas dentro del centro?**

22. Si, si mucho, es un tema muy importante para nosotros, pero es importante no desde lo morbos, desde el tabú, no al contrario, desde la construcción, o sea que hay que construir relaciones que sean sanas, que sean sanas.

23. Nosotros somos apoyo dentro de este proceso, somos importantes y cada uno de los profesionales que vean lo relacional y afectividad fuera, no sé en el patio, por ejemplo, es capaz de realizar una intervención de vincular lo privado, lo público, lo adecuado o no, si no si tenemos un papel muy cercano a la parte afectiva.

**En tus años de experiencias cuál o cuáles son las dificultades más habituales que has tenido que enfrentar al momento del abordaje dentro de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad, si es que te ha tocado**

24. No sé por ejemplo expectativas súper distintas entre ellos, una pareja por ejemplo de pololos, el esperaba relaciones sexuales y la otra no, o lo otro es que se utilizan mucho el internet por lo tanto pueden acceder a información muy errónea, sucedió de una pareja que terminó porque la polola le mostró de lo que quería hacer y era una película porno y el gallo quedó destrozado, porque era una posición de pie, así como, yo no puedo, y terminó con ella, y fue bien como largo el proceso, pero se trabaja y todo, pero más allá así como problema, eeemm. (E3P6R17)

25. Bueno infidelidades, por ejemplo, eso es muy común, y que también se trabaja mucho desde los valores, desde el cómo podemos mantener una relación como la adecuada y no adecuada, pero eso. Pero infidelidad es súper común. (E3P6R18)

**Si en todas partes (risas)**

26. Si o sea entre nosotros también

**Y ¿crees que estas dificultades se presentan de manera habitual y por qué?**

27. Sipo, son súper habituales porque los chicos no tienen como el código o la cultura, no se po, me ha pasado con chicos que llegan de integración y llegan a un contexto en donde es el único con síndrome de down y llegan a este mundo dónde está lleno de gente con síndrome de down y se vuelven locos, uno porque es chico nuevo y las chicas comienzan a tener contacto y les gusta, y el chiquillo se vuelve loco, porque nunca ha tenido tantas chiquillas con las que quieren estar con él y comienzan a estar con una con otra, etc. y así se va hasta que se deciden por una, si es que se deciden (risas) si decide pololear, o estar soltero, tener un touch and go, pero soltero, pero si ha sucedido.

**¿Y cómo es el abordaje inicial respecto al tema?**

28. Bueno se trabaja mucho respecto a sus sueños, las expectativas que tienen, los gustos, los intereses, las motivaciones en fin y ahí se hace como un perfil y se conoce, y se aborda también desde los derechos, debido a que ellos tienen el derecho de

relacionarse con otra persona y nosotros tenemos que hacer los ajustes necesarios para que puedan ejercer esos derechos (E3P7R19)

**Cuáles son las herramientas o estrategias que utilizas para que estas dificultades que mencionabas antes no se presentaran. O evitar que surjan.**

29. Es que, capacitaciones, que los chicos conozcan y la otra es que aprendan asumir consecuencias, “yo creo que eso es súper importante, que ellos aprendan de que cuando uno toma una decisión vinculada a no sé a la parte afectiva por ejemplo, o sea yo decido serle infiel a una polola, que sufran la consecuencias de que la polola lo patee, que se queden solos, de que socialmente sea el patas negras que es el infiel, no sé, o sea que de alguna u otra forma tengan consecuencias de sus actos que tomaron como decisiones, aquí se les enseña a tomar decisiones bien pensadas, o sea si el gallo está tomando a la chiquilla con decisiones que son inadecuadas, también es que sufran, no no que sufran, pero que vivan las consecuencias como todos po, o sea si yo le soy infiel a mi polola, me va a patear po. Obvio. (E3P7R20)

**Has requerido la colaboración de un tercero para solucionar o evitar las posibles dificultades que se presentan,**

30. Sin o sea nosotros somos un equipo, donde no solo está el TO, sino que está la psicóloga, la educadora diferencial, el fono, en fin, o sea está todo el equipo metido dentro de los procesos, pero generalmente somos los psicólogos, los terapeutas ocupacionales, se trabaja mucho el tutor o la tutora que tenga la persona.

**Crees pertinente una intervención por parte de los Terapeutas Ocupacionales en las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual,**

31. Si obvio, o sea es parte de las áreas del desempeño ocupacional po, o sea el poder relacionarse y vincularse con otra persona es súper importante, y lo que buscamos es la inclusión que la persona sea, que se incluya dentro de una sociedad, que participe,

que esté lo más cercana o lo más normalizada posible, o sea...

32. Y Claro nosotros, desde la formación, es súper importante que nosotros tengamos presente cómo la afectividad en todo momento, o sea, como te dije al principio “la afectividad es súper importante, las relaciones interpersonales son súper importante, o sea tener una relación afectiva sana influye mucho en el proceso de la persona. O sea, si a nosotros nos influye o sea imagínate a ellos también que están en un proceso mucho más difícil que a todos, entonces tienen que tener una parte afectiva sana, y muchas veces eso no se toma como parte de las intervenciones. Eehh, pero los terapeutas ocupacionales debemos estar ahí. (E3P8R21)

**Creer que son las mismas estrategias utilizadas para las intervenciones en las relaciones afectivas en cualquier tipo de personas.**

33. Eehh, no. Yo creo que, o sea el contenido debe ser el mismo, las estrategias deben ser distintas correspondiente a cada persona y grupo, como esa persona es capaz de recibir la información y entregársela de la mejor forma que para esa persona es adecuada, pero no para todo el mundo debe ser el mismo, lo que a la hora le sirve a una persona sin diversidad funcional intelectual, es muy distinto a una con. O sea, el contenido es el mismo, pero la forma es distinta, para una persona con síndrome de down debe ser distinta si o si porque si no no tendría resultado. (E3P8R22)

**¿Realizan algún tipo de actividad orientado a las relaciones afectivas?**

34. Si, “hacemos fiestas, por ejemplo la del semáforo (risas), en donde se juntan distintas instituciones y los usuarios vienen y es un espacio solo para los usuarios, no para las familias, ahí se visten de rojo, verde, amarillo, rojo es porque están en una relación, amarillo es porque quieren tener amistad, y el verde es porque andan en busca de un pololo o polola” entonces es como visual, nuevamente, porque en eso en una fiesta no se da, tu vai y como que echai el ojo y preguntai, no sé, o eso era antiguamente (risas) no sé cómo es ahora (risas), pero con los chiquillos el tema de la iniciativa por

ejemplo es un tema, por lo tanto si lleva rojo está ocupada y no podí engrupírtela, y si tu estay amarillo y tu estay de amarillo, están buscando amistad y perfecto. Y que permite esto es que se articulen redes, que se vayan formando, que vayan conociendo nuevas personas, que no solo se queden con los mismos jóvenes de las instituciones, (E3P8R23) porque pasa muchas veces, que esto se transforma casi que un reality show, o sea que dentro de lo que hay se forman los vínculos con lo que hay. En cambio, aquí conocen gente nueva, pueden vincularse con gente que no habían visto nunca antes, pueden conquistar, etc.

35. Aah y “lo otro que hacemos mucho es ayudar a los jóvenes a cumplir como el sueño o deseo, por ejemplo, de no sé po, unos chiquillos querían celebrar su aniversario en un restaurant, por ejemplo, entonces... “

**Eso va relacionado con la pregunta que te iba a hacer ahora, mira dice, si una persona con discapacidad intelectual está interesada en tener una relación afectiva existe algún tipo de apoyo o intervención relacionado al tema? ¿Sí, no y por qué?**

36. Si, o sea si o si, nosotros somos entes que tenemos que movilizar piezas para que ellos... como te iba a contar los chiquillos querían celebrar, pero no sabían dónde ir, cómo llegar, y ahí estábamos nosotros, “pero qué te gustaría” “a dónde te gustaría ir” ya veamos mira este lugar es súper rico”, se le preguntaba sobre si tenían cómo financiarlo, se conversaba con las familias (E3P8R24), el taxi también ha sido súper importante, porque nosotros tenemos uno dentro de nuestra red, existe como un grupo de taxistas que pertenecen a una empresa y que conocen nuestro proyecto y que nos ayudan po, por ejemplo, facilitan el tema de como que, no se po, el chofer me dice lo deje en la casa, esta todo okey, corroborar que hablen conmigo, de una u otra forma nos vinculamos , pero que ellos también se responsabilicen y que no dependan de nosotros,” pero ellos nos confirman, “oye tenemos que ir a buscarlos a las 9?” “si obvio” perfecto, como en eso.

37. “Otra cosa que hacemos por ejemplo es trabajar con la familia, “oye sabes que tu hija está pololeando con tal persona, viven súper cerca, me dijo que quería ir al cine con él, quizás podrían ir al cine con el” como que igual movilizamos piezas para que los chiquillos puedan ir cumpliendo estos sueños vinculados a las relaciones, en un contexto real po, o sea, no es lo mismo ir a cenar al patio de tu casa que ir a un restaurant, no se po familias también van a restaurant y van con sus hijos y porque les da miedo que vayan solos, entonces van al restaurant pero, no se po, van al, segundo piso, y los atienden solos, y todo solo, pero ellos están ahí por cualquier cosa, o que se yo. O sea todo puede pasar (risas), han pasado muchas cosas, pero eso, no sé po, por ejemplo, hay una pareja que uno de ellos tiene, su familia tiene casa en la playa, y siempre ellos quieren invitar a su polola, y siempre la polola tiene algo el viernes, pero ellos viajan el viernes, entonces ver que la polola viaje el sábado (E3P9R25) por ejemplo, en bus, entonces que trabajamos nosotros, que conozca el metro, que sepa dónde está el terminal, que reconozca el turbus por el título, y se va y la esperan allá y cuando llega está su pololo esperándola con su familia, o a veces solo.

**Como consideras a nivel general que son llevadas a cabo una intervención en estas áreas**

38. En general son pésimas, son pésimas, o sea, pucha yo he tenido la oportunidad de estar en muchas instituciones y no trabajando, sino que, desde la parte externa, y lo que te reportan es súper básico, es súper antiguo, o sea los derechos no existen, hablar de relaciones sexuales para ellos es imposible, es considerado tema tabú, desde las familias y los profesionales, o sea los profesionales, hay instituciones que todavía no aceptan que pololeen. O ya si permiten el pololeo, pero tomaditos de la mano no más po, o sea el propio sistema les pone límites para que puedan explorar dentro de, y vivir de forma real una relación afectiva vinculado a una, no sé, un pololeo, no sé. (E3P9R26) Eem existen muchos miedos también, muchos, muchos, o sea existe vulneración de derechos también con los chicos con diversidad funcional intelectual. En otros

contextos, los operan sin contar, los operan y las mamás lo comienzan a divulgar por todo el mundo, que es el peor error que podrían hacer, por la privacidad, vulneran todos los derechos, como cuando dicen que entran a operarlos de apendicitis, o es una intervención pequeña, pero no tienen idea de que las operaron. (E3P9R27) Eso es una vulneración de derechos garrafal y doble, triple, con la privacidad. Desde el género, desde la toma de decisiones, desde la privacidad, desde que la exponen mucho más.

39. Y eso se hace en instituciones, acá nos ofrecieron el engañar a nuestros usuarios para realizar esto y nos negamos rotundamente, y les explicamos a las familias, que ellos debían saber a lo que iban, (E3P9R28) que es una decisión de él, que no de las familias, y que se hizo se le hizo una psico educación, se les enseñó de los preservativos, etc.

**Durante tu experiencia como terapeuta ocupacional, ¿considerar que alguna vez has cometido algún error al momento de intervenir? ¿Cuál? ¿Tú cómo lo manejaste?**

40. Eeemm, ¿algún error?... (Silencio)

41. Quizás no sé si he cometido un error de verdad, así como en mi memoria, así como garrafal respecto a una relación, nunca, o sea te podría decir que nunca, o sea no me acuerdo, pero te podría decir que nunca, porque antes de realizar cualquier intervención o cualquier acción importante se conversa antes con el equipo, entonces “oye pasa esto y esto otro, debería ser esto o esto otro” y ahí el otro profesional te dice “oye que voy a hacer” y ahí se habla un poco. Pero las intervenciones más rápidas se vinculan más a la contextualización, entonces no es mucho el error que uno pueda cometer. (Silencio)

42. No sé, no sé, ahora no se me ocurre, aunque seguramente debo haber cometido algún error... Quizás he cometido un error de no realizar una intervención directa, si recuerdo en un momento... pero es que quizás puede ser un error de que algún usuario me haya dicho, o me haya contado una infidelidad y lo haya dejado pasar, o no se haya



hecho un trabajo más profundo y se volvió a repetir, como eso puedo verlo como un error quizás, el no haber hecho una intervención más profunda, cosa que el usuario haya adquirido de no seguir con la infidelidad, (E3P10R29) o sea me ha contado que ha sido infiel y luego lo vi siendo infiel, por más que haya hecho una intervención, entonces quizás la intervención no fue adecuada o más profunda, quizás ese podría haber sido un error

**¿Bajo tu experiencia como profesional, qué situación han llamado tu atención de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual y por qué?**

43. Eeemm lo que me llama la atención son estos códigos que de verdad que no los entiendo, las familias no los entienden, solamente los entienden ellos. Y los respetan que eso es lo peor, “y tu pololo” “no ahora está pololeando con mi amiga” y uno queee “y siguen siendo amigos” “si”. En fin.

44. ¿Qué otra cosa me ha llamado mucho la atención? El que puedan lograr una relación muy cercana a la normalización o a la norma, que uno hay, o sea, poder ver chicos que efectivamente existe amor y que se quieren y que si se pudiesen casar se casa.

45. Ah lo que sí también me ha llamado mucho la atención son las familias que prohíben amistades con amigos, “no te juntes con él porque es gordo”, “porque no habla”. Como que eso me ha llamado mucho la atención también y que nosotros hemos hecho intervención. Me llama mucho la atención también que no sé., que de repente la amistad o la afectividad pase primero por la familia, que por los usuarios, emmm “que la familia no valore tampoco las relaciones afectivas, o sea que no, yo sé que las familias están cansadas y que es mucha pega para ellos, pero el no poder, no sé, idear actividades que puedan invitar a sus amigos o no sé, si el tipo se quiere ir a quedar a la casa de su compañero no lo dejan, (E3P10R30) o sea yo he tenido planificaciones hechas, y preguntarle a la persona cuál es su sueño, y su sueño es hacer un pijama party donde mi amiga, por ejemplo, entonces eso me llama mucho la atención, que los papas

no valoren o no le tomen el peso lo que son las relaciones afectivas”. Tienen muchos miedos y esos miedos los paralizan y paralizan el desarrollo de su hijo, paralizan todo, entonces los miedos muchas veces tan antes de deseo, del objetivo del cual podría ser esa actividad, si no que ese miedo está ahí y los para y los frena. (E3P10R31) Pero tengo otras familias que casi que andan despreocupados, que son súper abiertas, que, si llegan a las 11 de la noche, llegan a las 11 de la noche po, pero llegan., No se po la familia de. No te voy a decir de quien (risas), sale a carretear a la playa con su hermano y se juntan en la fogata y siguen una vida normal y la familia se lo permite y no pasa nada, y hay otras familias que no po, que prefieren tenerlos encerrados, que prefieren dejarlos de lado.

46. Y lo otro que me ha llamado mucho la atención es que muchas veces ellos tienen muchas ganas de tener relaciones sexuales y que no les resulta porque en sus casas no tiene privacidad, por ejemplo, porque no tienen idea de cómo hacerlo, porque la familia no está de acuerdo, no se po la familia “como vamos a llevarla a la ginecóloga”, y es como... o sea. Tienen que llevarla po, o sea, no sé me llama como mucho la atención que las familias frenan muchos los procesos afectivos en los jóvenes, por mí la familia tiene que ser un aliado, no puede estar en contra tuyo, o sea tu no podi trabajar para la familia, (E3P11R32) o sea eso es desde mi experiencia. Tú no puedes trabajar para la familia, porque la familia te va a poner muchos frenos, tiene muchos miedos, tiene pocas expectativas y tienes que trabajar para el usuario po, trabajar para los deseos del usuario po, lo que quiere el usuario, trabajar para la persona, no la familia, pero si trabajar con la familia, no para la familia, porque si no no voy a ningún lado.

47. ¿Y que otro problema he tenido así cómo?... bueno profesionales también que no permiten, o los limitan. O profesionales que no cachan nada de afectividad y sexualidad por ejemplo y creen que nosotros estamos locos, así como... o como los valores cristianos que de repente están más presentes que otra cosa, entonces, que los derechos, por ejemplo, entonces la parte religiosa es más importante que los derechos,

(E3P11R33) entonces ahí no más po. Entonces ahí trabajar con los derechos, la familia, etc.

48. ¿Qué otra dificultad?

**No (Risas), lo que te ha llamado la atención.**

49. Ah y lo otro también que es súper importante que también hay mucha exploración homosexual, mucha. Sobre todo en la época de la adolescencia o de niñez porque los papás cometen el error de invitar al amiguito, y juntar el amiguito con el amiguito, porque les da miedo de invitar a la amiguita porque puede pasar algo, pero que pasa los invitan a la casa, tienen como libre albedrío, se van a la pieza, se esconden, se tocan y se besan, y ahí queda, entonces... y que sucede con la vida adulta también, que ahí tu teni que comenzar a trabajar y preguntar, “oye efectivamente te gusta un género, o te gusta el otro?” y muchas veces les gusta el otro género, “y porque te metiste con él?” “porque quería saber que era, estaba en un momento difícil” y te comienzan a explicar po, eso también me llamo mucho la atención y eso se da igual a cualquier otra persona, que tengan o no tengan diversidad, eso también me llama la atención. ¿Y que más me llama la atención?

50. Como eso yo creo que sería como lo más por ahora.

51. O también me llama la atención que muchas veces están “pololeando” y en verdad no pololean, o sea un pololeo falso po, “si estoy pololeando” se dan un besito y nunca más se ven o se pescan, y les preguntas si están pololeando y es “si estoy pololeando”, o lo otro es que pololean a distancia, a través del teléfono, “¿y cuándo fue la última vez que viste?” “no en la fiesta que hubo en marzo” y estamos a diciembre, por ejemplo, entonces eso también como me llama mucho la atención, que puedan estar bajo una relación falsa. Pero ahí también es importante la familia, y el contexto familiar, esta persona está obligada a tener una relación falsa, y caemos en otras cosas más vincular en relación a salud mental también.

52. Y también, eemm... ¿Qué más? (silencio) nada eso...

53. “Aah y también me llamo la atención que los adultos cuando entran en procesos laborales, como inclusivos, se van al área laboral, existe mucha confusión con respecto a estas relaciones afectivas, o sea muchas confusiones, porque una chiquilla le dio su teléfono, juran que andan detrás de él, se pasan muchos rollos y hemos tenido que hacer mucha psicoeducación con eso también, en este trabajo, (E3P12R34) porque caen en que hacen como discriminaciones positivas, “hay venga mi cosita chiquitita”, pero el cosita chiquitita no es tan chica po, y se está pasando el rollo y está cerca de la pechuga, y ese abrazo se transforma en algo woow, me abrazó, me puso la pechuga, y todo eso lo transforman, entonces eso también me llama mucho la atención, el que no siempre están en una relación, o sea se paran de sus parejas, y llegan a otros contextos y le gustan las otras chiquillas, y después cuando vuelven con la niña, vuelven y se acuerdan de nuevo, entonces como que eso me llama mucho la atención también, como que no sean capaces de mantener esa relación en todos los contextos, si no como que cuando les conviene, no todos, pero si muchos, entonces que pasa, se enamoran po, de personas que son inalcanzables. Y ahí hay que decirle “viejo no le mandí mas cartas” o que respondan con carta de amistad y no de amor, por ejemplo, ese tipo de cosas me llaman mucho la atención. No sé qué más te podría contar.

**Yo creo que ahí estamos (Risas) Muchas Gracias**

ANEXO 6

**Entrevista 4: Credere – Ginetta Santos**

Fecha de entrevista: 9 de Noviembre 2016

Duración de entrevista: 45 minutos, 45 segundos

Entrevistado: Ginetta Santos

1. Hola soy Ginetta Santos, terapeuta ocupacional, desde hace 41 años, soy egresada de la universidad de Chile que era la única escuela que tenía terapia ocupacional en esa época. Primero trabajé en hospitales... 18 años, después 12 años en él. 14 años en el Calvo Mackenna y 4 años en el Paulo Frei, y después formé el centro Credere.

**¿Hace cuánto tiempo?**

2. Hace 24 años

**Ya Ginetta las preguntas principalmente tienen que ver con relacionar las problemáticas que uno puede ver en las dinámicas de las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual.**

**Entonces primero, ¿Cómo definirías tú a una persona con discapacidad intelectual?**

3. Cómo definiría... eeehh... que difícil porque en el fondo es definir una persona, tendría que definir a cada una, para mí son todas personas, o sea no puedo discriminar entre... en ellos se expresa diferente tal vez, las emociones, los afectos, las relaciones... ehhh... Es como las procesa, como las viven, como las expresan, pero definir personas con discapacidad intelectual, es como definir el universo de personas.

### **¿Es como complejo?**

4. Es complejo porque no puedo discriminar entre ellos y nosotros, me está pidiendo eso... jajaja pero como lo describiría más bien... eehh creo que son tremendamente espontáneos, eeehh... o sea no tienen filtro. Lo que quiere decir que son libres para expresarse, a no ser que provengan de familias que los someten mucho, que los comprimen y los comprimen en las demostraciones afectivas, (E4P1R1) pero me ha pasado muy poco en el tiempo, que conozco de niños y adultos que conozco con discapacidad intelectual. Pero generalmente lo que uno ve en ellos es eso, o sea la espontaneidad, el afecto fácil, el alcanzar rápidamente el... Establecer relaciones ehh entre ellos o entre, ya que estamos hablando entre ellos y nosotros, que encuentro raro pero bueno es parte de lo que es, eeh establecen rápidamente vínculos. Podría parecer que no, pero acá por lo menos establecen rápidamente vínculos, es probable porque uno es abierto hacia ellos, no sé cómo será en un universo distinto donde se les mira diferente, donde se les trata distinto, donde se les reprime más tal vez, pero para mí son esos, son súper libres, son muy espontáneos, son sin filtro, o sea se enojan y lo expresan, muerden y todas esas cosas jajaja... te quieren y te abrazan y al rato puede que se enojen porque lo obligaste a comer, porque tenían que comer o qué sé yo, y a los 5 minutos están de nuevo abrazándote, entonces son cero rencor... eso. Son la espontaneidad misma, la libertad misma de los sentimientos.

### **¿Para ti que son las relaciones afectivas? En términos generales.**

5. Las relaciones afectivas... eehhh... Lo primero que me viene a la mente es el compartir... eehh.. Cuando tú te relacionas emocional y afectivamente compartes la vida, compartes las emociones, compartes los momentos, compartes las sensaciones, ehhh... Es una forma de compartir vivencias, experiencias, deseos, dolores, penas, frustraciones. (E4P2R2)

### **¿Conoce relaciones afectivas constituidas por personas con discapacidad**

## **intelectual?**

6. Eeemmm... si conozco... bonito... Conozco... ehh... no de acá, de una prima, una prima política que tiene una discapacidad intelectual y tuvo una relación muy bonita con su pololo de varios años, ella tiene bueno obviamente una enfermedad genética, así como la piel de cristal, pero no es eso... o sea ella vivió en una burbuja hasta los 12 años, no tenía piel, por lo tanto, se podía contaminar con cualquier cosa... y el... eehh... Era un chico súper especial... y fue una relación muy bonita, ellos tenían, ambos tenían discapacidad intelectual leve, o sea entre leve y moderada, como borderline, y era una relación súper responsable... (E4P2R3) Ellos tuvieron que explicarles a sus papás que ellos querían tener mayor intimidad y hacer una relación más adulta, los dos eran adultos. Eeem y el falleció, y el duelo para Carla fue... fue como súper bonito porque no se cortó las venas ni mucho menos, entendió súper bien, yo creo que porque la vida para ella siempre ha sido súper fuerte mmm... Vivir detrás de una vitrina como esto no es fácil, eeh entonces ella aprendió a propósito de esto de las emociones y todo esto de como expresar, ella logró aprender a expresar a la distancia sin tacto, (E4P2R4) y yo creo que para nosotros los latinos expresarnos los afectos sin tocarnos es difícil, a diferencia de los nórdicos que no se tocan ni cuando se quieren jajaja... y para nosotros ella veía un tipo de relación entre su familia y sus hermanos distinta a la que le expresaban a ella... eehh entonces después de establecer una relación con este chico, en que tampoco podía relación de abrazarse muy efusivamente porque se fracturaban solos, entonces eeehhh.. Fue una relación muy extraña, muy bonita, y fue un duelo yo creo que la mejor oración de duelo que he visto en mi vida. Porque la vida a ella le ha enseñado que los afectos se expresan de otra forma.

## **Qué lindo**

7. Súper lindo. Es la única experiencia de pareja que tienen.. Bueno aquí hemos tenido chicos que se enamoran de unos que se yo, pero son esos amores de tomarse la mano, aaii que quiero almorzar al lado de él, por mirarlos hay que sentarlos separados porque

si no no trabajan, todo súper súper superficial. (E4P2R5)

**¿Cuál han sido las principales problemáticas que ha experimentados en el ámbito de relaciones afectivas entre las personas con discapacidad intelectual?**

8. Mayores problemáticas... eehh... que atrocidad ah, les voy a decir una cosa que... bueno, somos clínica nosotros. Yo creo que como se da esta cosa muy orgánica de los chicos con discapacidad intelectual... eehh... que la organicidad se presenta y se expresa más bien con la cosa del ser súper apegado, de ser súper reiterativo, y eso a veces sobre todo cuando se da que uno tiene afecto por otro que no está ni ahí contigo... jaja... nos pasó con una chica nuestra se enamoró con uno que es autista, y él la miraba como y a esta qué le pasa, y ella lo perseguía y lo quería tocar y en esta cosa de ser muy orgánica la panchita, eeh molestaba al otro, entonces era una sensación de te quiero tanto, quiero tocarte, quiero mirarte y tú no me inflas” entonces se frustraba se enojaba, se tiraba el pelo, porque no era compartido, no era un amor respondido, correspondido cachai? ... (E4P2R6) eehh entonces es como lo más complicado que vemos que esta cosa de ser muy de la organicidad propia... de cuando son cuadros genéticos o cuadros más orgánicos, que secundariamente traen la discapacidad intelectual hace eso de las personalidades que sean súper pegadas, súper reiterativas, súper difíciles que entiendan que los espacios ajenos hay que respetarlos, que los lugares donde tú puedes expresar el afecto hay que respetarlo... es lo más difícil (E4P3R7)

**¿Y el abordaje desde ahí?**

9. ¿Cómo lo abordamos nosotros?

**Si**

10. Bueno, del caso... Generalmente nos ha pasado con las chicas

**Las mujeres somos más apasionadas**



11. Somos las libres jaja

12. Bueno principalmente explicarlo, mucho pictograma, mucha imaginería, mucho in situ, o sea en el minuto mismo en que el chico rechaza, bueno explicarle un poco porque, trabajar un poco la inhibición de los impulsos.

**Como en general, más o menos**

13. En general, hemos tenido muy poco de eso, sólo dos casos, es que no son muchos los adultos, hace poco hemos comenzado con adultos, entonces hemos tenido más adolescentes.

**¿Crees que son las mismas problemáticas las de personas con discapacidad intelectual de las mencionadas anteriormente? Sí, no y ¿porque?**

14. Si...

**¿Cómo por lo mismo que mencionabas antes?**

15. Si como lo mismo, la estructura de la personalidad, lo de ser muy orgánico, todo lo que significa ser muy orgánico, eehh... El que no siempre, o sea... el objetivo, el objeto del amor eeh... No siempre es bidireccional digamos, entonces eehh... se fijan a veces en el que no te infla y el otro se fija en otros.. (E4P3R8)

**Y pasa normalmente también jaja**

16. Y pasa normalmente y, además, no sé duran dos semanas y se pasaron a otra, en mirar otra cosa, quedarse en las películas, hablando canciones, o... mm no es una cosa profunda, no es un amor, no... no es tampoco en ese estilo, a menos no nos ha tocado tener chicos que realmente que tú digas enamorados... (E4P3R9) Yo tuve un chico que se enamoró de mí, pero en mi consulta... Fue una cosa espantosa jaja... atroz jaja eehh es súper difícil, es súper doloroso darte cuenta, tener que hablar con los papás, tener que cortar la relación, o sea no poder tenerlo más en tu consulta, porque hay que trabajar

eso po... ehh... Porque además después vienen las depresiones, porque era un chico con retardo leve, o sea debería darse cuenta, pero es difícil... (E4P3R10)

**A lo largo de tu experiencia, ¿has observado alguna diferencia en la forma en que tienen de relacionarse las personas de discapacidad intelectual, en comparación con las relaciones establecidas como estándar normal por la sociedad?**

17. Si... como dije en un principio, la libertad para expresarse, o sea si uno no los restringe, no les pone marcos, eeh... Como les fluye a ellos el expresar las emociones y los sentimientos es súper espontáneo, nosotros los adultos y los niños también, que no tienen como problemas de comprensión de las instrucciones y las normas sociales, etc.... eehh., nos vamos poniendo limitaciones, nos vamos poniendo normas, estructuras de relaciones... (E4P4R11) eehh... Ustedes deben tener también, en la universidad se relacionan de una forma, y con los amigos del colegio que tuve 12 años, y con los primos y no sé qué, o sea si uno piensa históricamente hacia atrás en la historia de vida de cada uno de nosotros, también tenemos distintas formas de relacionarnos con los distintos grupos con los que nos vinculamos, y con cada grupo nos expresamos distintos las emociones, etc. y ellos son con todos iguales

**Claro, como que no hacen ese filtro**

18. No hacen ese filtro, o sea aquí con la gente afuera espontáneamente les sale, si quieren... si les sucede algo, bueno o malo, una caída o vieron una mariposa... que ahora ven una mariposa y quieren contarle a todos su felicidad de ver una cosa bonita... y con todos quieren contar sus emociones y sentimientos, entonces no hay filtro, te fijas... “oohh siento y lo expreso” como me viene el sentimiento y la emoción, no me pongo un marco... “esto lo tengo que hacer con estos límites, con estas estructuras” no, es la libertad absoluta de demostrar sus emociones y sentimientos con todos. (E4P4R12)

**¿Existe alguna situación en la que hayas observado que una persona con discapacidad intelectual le falte el respeto o falte a los derechos universales de otra**

**persona con discapacidad intelectual? Donde se observe una relación afectiva entre ellas.**

19. No no me ha tocado.

**Y si te llegara a tocar una situación así, ¿cómo intervenirías en la situación?**

20. ¿Cómo interveniría yo?... ehh... que atroz, lo que pasa es que a mí me afecta mucho cuando se transgreden los derechos de cualquiera, más de ellos, porque no tienen la capacidad como para defenderse, para explicar lo que se sienten, cómo les molesta y cómo les afecta cuando una transgrede sus derechos, (E4P4R13) y cuando les dan derechos hay deberes también jaja... y entonces no, me toca más bien ver otro tipo de cosa, o sea ehh.. nos ha tocado por ejemplo, más que con relaciones, con los derechos mismos, tenemos un vecino que dice que estos chicos deberían estar escondidos en sus casas... y que tenido que ir a conversar con él, de buena y de más o menos buena manera jajaja... ya... porque nos denuncia por todo, porque regamos, porque no regamos, porque el agua sale, el tipo raya con la discapacidad... ehh... yo creo que una de las mejores formas en que uno puede intervenir, pero me voy a salir de lo que tu estas diciendo, se me viene a la cabeza en este minuto... una de las cosas que nosotros hacemos es intervenir en la comunidad... eh... mostrarle a la comunidad las capacidades que tienen nuestros chicos. Las capacidades para disfrutar, para pasarlo bien, a pesar de las dificultades que ellos tienen, hacer uso de los espacios comunes... Parques...juegos...ehh... hacemos caminatas, competencias, etc...ehh.. Máquinas de ejercicios, ir al supermercado, etc. y siempre como disfrutando, ellos disfrutaban todo lo que hacen, entonces es mostrarle a la comunidad que ellos son alegres, que ellos pelean, que ellos lo pasan bien, ellos se esfuerzan, se molestan cuando se esfuerzan demasiado y no les resulta, o sea se frustran como cualquiera y viven la vida al igual que los demás. Con otras dificultades, con otras capacidades, con otras capacidades de ser alegres y contentos que los demás, eh... con algunas restricciones porque los demás hacemos que los demás no lleguen como los espacios del otro, porque por ellos se tirarían a los

brazos de cualquiera, entonces uno también pone ciertas restricciones, pueden saludar a alguien a la distancia a alguien que no conocen, pero no acercarse de repente. Lo ideal sería que todos fuéramos amorosos, que nos saludáramos, que nos diéramos un beso y un abrazo, pero no corresponde po, porque la verdad es que uno no sabe con qué se está contactando, por lo tanto, sería una mala enseñanza

**¿Cómo podrías tú explicar las dificultades que se presentan en el abordaje en las relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual?**

21. Como yo podría...

**Explicar la existencia de estas dificultades que existen en estas relaciones afectivas**

22. ¿Entre ellos? ¿O entre ellos y otros?

**Entre las personas con discapacidad intelectual**

23. Es que yo creo que la única dificultad que tienen realmente es el comprender.... El ponerse límites en el fondo, porque no tienen límites, no tienen... no tienen normas... (E4P5R14)

**Y ahí es como la forma que tienen de abordar**

24. Exacto, entonces es educar, buscamos dependiendo de cuál sea el niño o la niña o joven o adulto. Porque depende del nivel comprensivo, depende de las vías de entradas de la comprensión de la instrucción, si es más visual, si es más auditivo, si es más desde la palabra, más del gesto, si hay que hacer cuentos... trabajamos mucho cuento, entonces a veces hay que inventar cuentos donde aparezcan estas mismas relaciones, mucho de imaginaria... ehh.. y ahí contamos las experiencias con personas, gestos, títeres, lo que sea, ehh... un poco para que lo entiendan mejor. Los personajes suelen tener los mismos nombres de ellos pero trasladan estas emociones a los muñecos y que se yo... y... para que entiendan las situaciones, lo que hacen sentir en el otro, para eso

hemos tenido que trabajar, y bueno cada vez que llegan chicos nuevos, hay que trabajarlo con ellos, el reconocimiento de los propios sentimientos y emociones.(E4P5R15) Porque en realidad generalmente no saben lo que es una emoción, o lo que es un sentimiento y no saben reconocerlo en ellos, o sea tu les tienes que enseñar que es la pena, la rabia, la alegría, desde lo más básico porque ellos tienen discapacidad severa, entonces... o sea ponerles nombre primero cuando tienen pena, que no es lo mismo cuando tienen rabia. (E4P5R16) Entonces un pictograma para uno un pictograma para el otro, para la alegría, te fijas... entonces trabajar desde eso que es desde lo más básico, básico, básico, para después poder llegar a entender que esa emoción o ese sentimiento que yo siento, que me hace sentir, pero que el otro también tiene esos sentimientos y esas emociones, y después cuando ya pasa mucho tiempo y llevan trabajando esto jajaja... un taller de emociones y sentimientos, es poder hacer que entiendan que mis actos producen en el otro tales emocióne y tales sentimientos, yo hago esto produzco rabia, si yo hago eso produzco alegría, produzco emociones, pena, (E4P6R17) etc... entonces es como súper básico la verdad, no es como uno diga vamos a trabajar con tal metodología. No, hay que buscar con este grupo de nivel desempeño cognitivo, y comunicacional, es que vamos a trabajar con esta metodología y con este otro que es un poquito más avanzado trabajamos con otro E4P6R24

### **O sea, van categorizando según el nivel**

25. Si vamos categorizando según el nivel de comprensión de la instrucción, de sus propios sentimientos.

### **Y por lo mismo, ¿consideran las relaciones afectivas que se ven en todas las personas con discapacidad intelectual, en la intervención?**

26. Considerarlas... es un derecho... sí, siempre, siempre... porque si hay algo que está siempre a flor de piel en ellos es eso, eehh... en general los problemas de conducta que suelen tener es por mal manejo de las emociones y sentimientos.

## Claro

27. Entonces es elemental trabajar, abordarlos, eehh... porque con lo que más conviven, o sea cuando no se quieren levantar, cuando si se quieren levantar, cuando no quieren salir, no quieren comer, o sea todo lo que, o sea la mayor problemática en la familia, con hermanos, los hijos los papás, tienen que ver con el ámbito de las emociones, el mal manejo de las emociones y sentimientos. Y ahí hay que entrar a trabajar con las familias por supuesto, (E4P6R18) con los hermanos sobretodo... porque en el fondo hay que trabajar, tenemos que trabajar fuertemente con los hermanos, porque tienden los papás a sobreproteger a nuestros chicos, entonces tienen el derecho absoluto de tener deberes, por eso al principio te decía los derechos pero también los deberes, o sea tengo derecho a tener deberes, uno de los derechos de la vida es tener deberes, porque cuando tú le das un deber a alguien es porque lo estas considerando capaz de cumplir un deber, o sea yo te doy esta responsabilidad porque eres capaz de cumplirla, creo en ti, ese es el poder realmente de un deber, entonces ese es el cambio de mirada que hay que hacer en las familias, que los crean capaces, que los validen como seres, o sujetos capaces de cumplir un deber, porque tienen las capacidades para.. (E4P6R19) Si son capaces de muñequear, son capaces de cumplir un deber jaja... si te pueden manejar y manipular, es porque saben y pueden... Entonces qué es lo que pasa es que se trasgreden los derechos de los otros hermanos, y nosotros tenemos que pensar en los futuros de estos chicos que van a estar a cargo los hermanos y hermanas, o cuñados y cuñadas. ¿Cachai? Entonces si yo estoy imponiendo eehh... restricciones a los hermanos de la expresión de sus propios sentimientos, porque por ejemplo si estoy haciendo una tarea en el computador y llegan y me desenchufan el computador antes de poder guardar, tengo todo el derecho de enojarme y no tengo porque 14 años decir aahh pucha ya no importa, no hago la tarea, estuve dos horas haciendo la investigación... no... Es derecho, porque si tu hermano fuera normal, entre comillas, podrían pelear, podrían cerrar la puerta y no te abro más, decirse todo lo que quieran decirse, porque con ellos no... Porque estos hermanos no tienen estos derechos

de demostrarles a nuestros chicos que lo que hicieron no corresponde como cualquier humano.

**En tus años de experiencia ¿cuál y/o cuáles han sido las dificultades más habituales que has tenido que enfrentar al momento de abordar las relaciones afectivas entre las personas con discapacidad intelectual?**

28. Eehhh... la falta de control de impulsos... jajaja (risas)... de todo tipo, o sea desde los afectos de muack... Tenemos un chico que le encantan los niños chicos, y los atosiga, es nuevo, llega dos meses, y que es atroz, atroz, atroz, cero cero capacidad de control, y ahí tú te das cuenta de... del cambio que uno ha tenido con los otros que llevan un año o dos años, y tú dices sabes que pucha es totalmente habitual y ahora saben que no pueden llegar y como que se acercan le dan un beso y listo, lo más difícil es que controlen sus impulsos, como que les vienen y hacen, se enojan y hacen... quiero gritar y hacen, entonces cero control de los impulsos, sobre todo con la frustración. El manejo de la frustración es lo que más cuesta (E4P7R20)

**¿Y crees que estas dificultades se presentan de manera habitual?**

29. Eeehhh... se presentan, pero se pueden manejar...

**Desde el abordaje TO**

30. Desde el abordaje, o sea desde el poder con el que tiene mejor comprensión, poder respirar, decir ... no se pudo, respirar tranquilo y ya... esto nos costó, esto no pudiste, ya, veamos ¿cómo se puede hacer?... llevarlos a la reflexión. (E4P7R21)

**¿Es como la estrategia que utilizan?**

31. Si, con los que tiene mejor comprensión o nivel cognitivo ¿cachai?.. que es casi como que les hacemos relajación, les hacemos... que se hacen en otra instancias, para cuando vienen estas cosas, sobre todo preadolescente, porque la adolescencia en ellos,

la revolución hormonal se expresa de forma tan diferente en cada uno de ellos, tan distinta, ehh algunos son sexuales, algunos son muy de temperamento, algunos son contemplativos que no hacen nada, no hacen nada, entonces con cada uno es distinto, pero cuando uno cacha que ya van a pasar, trabajamos mucho esto de hacer la relajación, etc.

### **¿De la reflexión?**

32. Si, y aprender a relajarse, físicamente, o sea el respirar, uno se desespera, respira y como que uno lo hace en clase de yoga ajja.. bien de relajación, como sensorial, con aromas y toda la cosa, para que cuando les viene esta cosa así, tenga las herramientas y no deje la embarrá, porque cuando se descontrolan, se descontrolan, y porque sobretodo son grandes, algunos miden metro 85, con 97 kilos...

### **Un empujón y ahí uno queda.**

33. Sipo.

### **Eemm ¿has requerido de la interferencia de un tercer profesional para solucionar o evitar posibles dificultades?**

34. Si, tuvimos en una época un chico que, bueno su pubertad le vino con una exacerbación sexual heavy, muy ... Que interfería ehh con todos., o sea todo el día todo el día... o sea una mamá sola, que era como súper difícil poder entrenar... Porque además las mamás con... tu les dices masturbación y ooohhh mortal, porque hay gente que cree que la masturbación es un pecado mortal, y tú sabes esos mitos urbanos raros... ehh... y que fue muy difícil primero que la mamá aceptara que en realidad la tenía erecciones, eyaculaciones así porque sí... Y.... y era súper complejo, porque había que contenerlo, no podí estar en el patio... cachai...(E4P8R22)

### **Si, como contextualizarlo...**



35. Contextualizarlo... entonces ahí accedimos a un psicólogo encantador, fantástico... el que tuvo que trabajar sobre todo con la mamá, de aceptación de una mamá muy apegada a la iglesia... que ella tuvo que aceptar que su hijo... había llegado el momento... y ahí aprovechamos de hacer talleres para todos los papás po... porque a todos les va a llegar o les ha llegado el momento el algún minuto., (E4P8R23) y en algunos pasa más que como... eh... francamente sexuado... muchas veces es de temperamento, se ponen súper enojones, súper impulsivos, ehhh peleadores, canalizan ehhh... desde otra... desde las emociones... no las emociones hacia la sexualidad..

**¿Y cómo han sido las respuestas desde esos talleres que se hicieron de los psicólogos, por parte de los papás?**

36. Súper buena, vinieron papás de chiquillos hasta de 7 años, jajaj que todavía les faltaba mucho, pero que sabían que les iba a llegar en algún minuto.

**¿Crees pertinente una intervención por parte de los TO en las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual? Sí, no y ¿por qué?**

37. Si, si creo... creo absolutamente... creo que el manejo que nosotros hacemos... es que yo no sé qué formación tendrán en cada una de las universidades... pero bajo mi formación por lo menos en que nosotros trabajamos... bueno formamos mucho en psiquiatría... yo estuve dos años en psiquiatría... nosotros trabajamos mucha psicoterapia... hacíamos psicoterapia, me tocó hacer psicoterapia... hay que trabajarlo... entonces tenemos manejo de grupo, tenemos el manejo conductual, tenemos el manejo de las distintas formas de llegar a la comprensión de ellos... trabajamos mucho con la fonoaudióloga nos colabora también desde, desde la cosa más comunicativa, más comunicacional entre ellos, ya sea pictograma... el cómo llegar desde la información, pero en cómo manejar la emocionalidad es una cuestión súper nuestra.

**Y tú como terapeuta, ¿utilizas habitualmente hoy en día lo que es la psicoterapia,**

**como las otras herramientas que me has hablado?**

38. Bueno es que se usa en todas las personas jajaja

**O sea, es una cosa habitual**

39. O sea, si es una cosa habitual, es como la biomecánica, no me puedo despegar del análisis biomecánico a cada rato, es parte de uno... ¿o no?

**Si**

40. Para que tú sepas para ser un buen terapeuta hay que saber mucho de biomecánica. Tienes que saber mucho del desarrollo cognitivo, mucho... bueno de tantas cosas... que a uno le tiene que fluir solo, que no tiene que pensar que hay que hacerlo.

**Eehh hace poco hablamos de las estrategias que utilizaban en las intervenciones... ¿son iguales tanto para, o tú las utilizarías tanto para personas con discapacidad intelectual como para personas que no presenten discapacidad intelectual?**

41. Eehh... Yo creo que las metodologías que uno usa en los momentos adecuados para las personas que necesitan distintas metodologías, o sea pueden ser personas con esquizofrenia, con trastornos motores, que tienen las mismas frustraciones, similares dificultades... ehh... porque hoy no tenemos, pero hemos tenido chicos que eran limítrofes, pero son sobretodo autistas, de un cognitivo casi normal... y... hubo... el diego que estaba... por ejemplo que todos pensaban que tenía discapacidad intelectual... tenía... pero el en fondo era por privación... y la verdad es que tenía... o sea... llego acá porque tenía muchos problemas sociales, comportamentales, por la frustración, porque una vez se había dado cuenta que no veía nada, entonces era súper agresivo, pero no era agresivo, era súper defensivo, se defendía todo el día de todo lo que se venía, porque no cachaba lo que se venía, entonces usamos las mismas estrategias, pero acomodándolas..

**¿Realizan algún tipo de actividad orientado a las relaciones afectivas?**

42. Sipo, los talleres de emociones...

**¿Solamente ese taller tiene?**

43. Eehh... unos cuantos... una cuenta cuentos... en realidad los cuenta cuentos son súper... tienen imágenes y todo eso...

**Todos interesados**

44. ¿Sabes qué pasa? Es como... uno dice... hoy la generación es de ustedes, hace 30 años atrás... son tan audiovisuales... por decirlo así... que es la mejor forma, o sea si tú los pones frente a un computador, también cachai... o sea ahora en el computador tú no puedes hacer lo mismo que estás haciendo con los personajes, que se los puedes acercar, que tiene mejor respuesta visual, no sé,... y que tiene o le reflejas el sentimiento porque lo toca el sentimiento, porque ese mismo sentimiento se traslada al otro... cuando tú te enojas él se enoja... es tacto es... las vías de aprendizajes son tan distintas entonces hay que hacerlas muy concretas y es súper importante saber... este grupo está súper pre operacional... o sea ahí estamos pensando en Piaget... bueno entonces para este nivel de pensamiento hay que trabajarlo súper concreto, tienes tacto, tienes colores, con música de no sé qué.. (E4P9R24)

**Si, te entiendo. Eeehh... ¿Si una persona con discapacidad intelectual está interesada en tener una relación afectiva, existe algún tipo de apoyo o intervención relacionado con el tema?**

45. Debería ser, acá no nos pasa, pero debería ser... (interrupción) si la panchita hubiera estado con el chico que estaba enamorado, claro lo hubiéramos trabajado, sobre todo lo hubiéramos trabajado con la familia... la abuela de ella, porque la abuela “oohh no no puede andarse besando” o que se yo, (E4P10R25) bueno los papás, ellos pensaban... los papás eran súper abiertos, tenían súper claro que tenían derecho a la sexualidad...

eehh... pero como decía la mamá es tan divertida está fresca, porque está dos semanas enamorada de este, y dos semanas enamoradas de otro... porque hasta ahora no se ha enamorado. Pero le gustan unos, le gustan los otros, te fijas... (E4P10R26) Pero sí, yo creo que claramente existe un derecho al afecto, un derecho a establecer relaciones estables, y si son inestables bueno... (E4P10R27) ehhh.. yo creo que en este minuto no... Pero las relaciones son súper inestables y en todos, o sea los matrimonios son inestables, o sea todo es transitorio en esta vida, somos raros los que llevamos 35 años casados (risas). Y... Yo creo que es parte de las culturas, las generaciones son así, las relaciones... no sé si alcancen a ser relaciones... (E4P10R28) eh por lo tanto yo creo que si se estableciera uno tendría que trabajar con cada uno los familiares que rodean.

### **Que rodean en el fondo en el círculo, el apoyo la red.**

46. En ese sentido hay que ser súper sistémico, o sea porque en el fondo ehhh... este eje aborda a todo el sistema, y todo el sistema desde nosotros que vemos, porque los demás se relacionan acá, pero... hay que trabajar el sistema completo. (E4P10R29)

### **Y a nivel general ehhh... ¿consideras o como consideras que son las formas de llevar a cabo las intervenciones en esta área?... son escasas, no son tan escasas, no le dan tanta importancia...**

47. Yo creo que... como todo lo que tiene que ver con la discapacidad... voy hablar más de acá... con las discapacidad en este país, no hay conciencia clara de Las necesidades, de los derechos, y... desde las políticas públicas, desde la gente que trabaja con y para la diversidad... diversidad no sólo discapacidad... ehh... y no hay ninguna conciencia, (E4P10R30) si nosotros dejamos de ser colegio, porque tuvimos una época que fuimos colegio, con un ministerio de educación, una triste y oscura época... es tanto el desconocimiento de nuestras necesidades, y las realidades, que nos hacen ir a las reuniones del simce... entonces... que? Ellos discapacitados intelectuales que no cachan de esto... entonces no hay acceso a una información real de... para... a

nivel nacional digamos, como para que los papás vayan a charlas de especialistas que hablan de sexualidad. Cuando... hay un formulario, hay un manual, después de muchos años que lo solicitamos, pero es para trastornos motores. O sea, estamos hablando del derecho de la sexualidad, pero claro, no sé po hablan del parapléjico, no si no, pero no tiene nada que ver con la discapacidad intelectual, entonces cómo se aborda teniendo un universo de discapacidad intelectual que es harto grande en este país... no es poco, no es poco... (E4P10R31)

**Y ¿alguna vez has cometido algún error al momento de intervenir con personas con discapacidad intelectual?**

48. Me imagino que si

**¿Te recuerdas alguno? ¿O no?**

49. No recuerdo, pero supongo que sí, todos cometemos errores

**Alguna vez en la vida**

50. Claro, y más de alguna vez yo creo, yo creo que uno comete muchos errores, y uno comete errores con ellos mismos y... (Silencio), a lo mejor mucho silencio, o a lo mejor de repente, uno por intervenir con uno, deja de lado a otro, y yo creo que hay a veces creì que la prioridad era pedro, y en ese minuto era más importante intervenir donde juan. Y en eso es donde he caído muchas veces en mi vida, lo lamento, pero... (E4P11R32)

**Para finalizar, ¿en qué situaciones particulares han llamado tu atención en las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual? Cómo lo que más te llama la atención de ellos**

51. Mira... cosas tan lindas como eehh... los cuidados, la preocupación eehh... por ejemplo, tenemos chicos que cuidan espontáneamente a los más chiquititos, o a los que

tienen problemas motores, o que ellos sienten que tienen necesidades, es una cosa bien linda. eehh... porque ellos no se perciben diferentes, ellos son lo que son, como son, y como lo han sido siempre... y pero ven chicos a los que, por ejemplo tuvimos... tuvimos el Toñito... bueno, regresó a Iquique... vino porque no tenían allá ninguna posibilidad de trabajar con él, estuvo dos años con nosotros, y tuvimos uno que siempre ha sido el protector de los más chiquititos, Javier, es encantador, lo más dulce que hay... entonces llegó a un grado en que le pedía al papá, colación para él y colación para el Toñito, y él es de lo laboral, es grande, pero él venía a la sala de los más chiquititos y le daba la colación,... es una relación, que no es una relación amorosa, pero es de afecto puro, o sea él quería, así de cuidado de quererte y cuidarte, porque tú no puedes, y yo te doy tu colación, mira qué lindo... (E4P11R33)

### **Qué lindo**

52. Después se fue el Toñito a Iquique oohh el drama (risas), Toñito como estará, lo llamaba por teléfono, “y Toñito como está”, el Toñito no hablaba por supuesto pero hacia unos sonidos súper raros ehh... y hay otros más chiquititos y el trasladó ese afecto, de preocuparse, que no vayan a pasar corriendo al lado, que no vayan a... entonces se establecen esas relaciones afectivas que tienen que ver con otros afectos, el quererte porque tienes dificultades, por la preocupación, etc. es súper lindo entonces... y es súper puro, es súper espontáneo, nadie les dice cuídalos, no... les aflora, (E4P11R34) les nace por sí solos el que a quien cuidan ehh... si salimos por ejemplo hay uno que toma la mano del otro porque cacha que este le cuesta caminar entonces hay que llevarlo al parque de la mano... eso es afecto.. (E4P11R35)

**Bueno Ginetta quería darte las gracias por el tiempo por tu entrevista, y por colaborar en nuestra tesis.**

ANEXO 7

**Entrevista 5: Colegio Aurora de Chile - Rodrigo Gutiérrez**

Fecha de entrevista: 11 de Noviembre 2016

Duración de entrevista: 21 minutos, 56 segundos.

Entrevistado: Rodrigo Gutiérrez

**Ya, eh, para partir, cómo definiría a una persona con discapacidad intelectual, como el concepto a grandes rasgos, cómo se entiende**

1 En términos formales, es una alteración a nivel del desarrollo cognitivo, en donde se presenta un desarrollo, perdón un funcionamiento cognitivo bajo el CI de 70 y que tiene alteraciones en alguna de las conductas adaptativas que eso no tiene porqué ser para todos igual, y obviamente tiene que ser antes de los 18 años.(E5P1R1) Sin dejar de lado que en general las personas con discapacidad intelectual y en general cualquier persona es importante tomar en cuenta de que, más que tomar en cuenta el CI, como terapeutas ocupacionales fijarse un poco en la conducta adaptativa y ver cuáles son los apoyos que necesita, o sea más que centrarse en el cuadro o en el diagnóstico centrarse en cuáles apoyo como entorno o contexto podemos darles

**Si, bueno y saliéndonos un poco de la discapacidad intelectual, he, ¿cómo considera una relación afectiva?**

2 (suspiro) a ver, o sea es fundamental para poder realizar los apoyos, ya, yo trabajo desde pequeños, desde chicos desde 2 años con discapacidad intelectual hasta ya chicos sobre 26 años y lo afectivo es fundamental porque primero es la forma de entrada que tenemos y también es una forma de que al tener este contacto, ya, esto afectivo, permiten que ellos también se sientan ehh tranquilos al expresar sus temores, al contarte cosas y eso es fundamental porque después cuando pasa cualquier cosa uno necesita conversar con ellos para ver cómo uno puede ayudarlos, como puede apoyarlo, por lo que es fundamental y sobre todo con los más pequeños porque eso también te da la entrada para que no se te arranquen, eh disminuir el número de pataletas si es que hay (E2P1R2)

**Y, y considerando por ejemplo una relación afectiva, que nosotros hacemos la**



**alusión de una relación afectiva como una relación amorosa, o sea no quisimos como encauzarlo en el amor, porque el amor es demasiado subjetivo**

3 Tomaron relación amorosa como desde lo que habla Maturana o ...

**No, no, no lo consideramos como amor**

4 No, no por eso

**Afectiva desde Deleuze, que habla como el afectar a un otro, de que ese afecto va a traer una consecuencia en mi vida, entonces en el fondo lo consideramos desde ahí. Entonces entre personas con discapacidad intelectual si a usted le ha tocado observar o abordar una relación afectiva entre personas con discapacidad intelectual**

5 Ehh, sí, sí, sí, me ha tocado principalmente con los chicos más grandes, más allá del amor, más allá como tú dices del amor, sino cómo se van dando ciertas relaciones que van influyendo en el uno y en el otro y como ante cualquier situación esto impacta en el desempeño de ambos. (E5P2R3)

6 Por ejemplo hace un mes atrás uno de los chicos comenzó su práctica laboral, y al momento que salió a su práctica laboral, la polola que tenía en la escuela, ehh lo patio

**Ya**

7 Y ahí fue todo un caos porque este chico no quería ir a trabajar, quería estar cerca de ella, pero cuando ella por ejemplo salió a hacer su práctica, ella no estaba ni ahí, pero sí con otros chicos que son cercanos entre ellos se nota mucho que cuando dificultad en la relación entre ellos.

8 no es que el otro solamente esté enojado, o el otro solamente esté triste, sino que en ambos impacta, en ambos impacta el que esta relación afectiva no esté. (E5P2R4)

9 O el caso por ejemplo de hace poco que falleció una alumna, y hubo un par de

compañeros que desde el estado de ánimo y hasta su conducta y después de un buen tiempo ha costado trabajar, y uno tiene que abordarla desde ahí primero acompañar, de acompañar más que verlo por un tema de que oh no puede estar así, no primero es acompañar, tratar de empatizar con esa situación que se está presentando, ver si uno puede apoyarlos en algo y cuando vemos que eso ya está afectando mucho su desempeño empezar a ver ciertas estrategias que ellos mismo muchas veces eh presentan o que uno empieza a buscar desde sus intereses como podemos empezar a buscar otras opciones para desarrollar otras habilidades o que puedan dejar atrás, o vivir el duelo específicamente.

10 Y eso es un poco lo que tratamos de hacer en la escuela, si bien aquí contamos con un psicólogo, terapeuta ocupacional y fonoaudiólogo, en general el psicólogo muy temas de test y cosas por el estilo, nosotros ahí un poco en la relación mucho más directa con los chicos, en sala de clases, en el recreo, entonces podemos hacer esas, a veces que no son intervenciones entre comillas, tan explícitas y que a veces funcionan más en apoyos naturales que en apoyos específicos (E5P2R5)

**Pero no es por ejemplo que en el equipo de la escuela tengan como algún protocolo, o...**

11 No, y yo no sé si sería bueno un protocolo, porque al momento de protocolizar, vas a terminar haciendo recetas, y ahí dejas de ver la individualidad de cada uno, que es una discusión que hemos tenido en la escuela (E5P2R6) en relación a otros temas, pero como al final terminas haciendo un protocolo, una receta, siendo que no todos necesitan lo mismo

**Y considerando también que son personas...**

Exactamente, porque nosotros no tenemos protocolo, ellos van a tener protocolo

**Y se han observado por ejemplo ya más allá de estas relaciones de los chiquillos que aparezcan, alguna violación de derechos, ya sea uno con otros o, o entre los...**

12 ¿Entre los alumnos?, o con la institución académica

**No, entre los alumnos**

13 Eh, si desde afuera uno puede observar vulneración de derechos, desde tema de bullying, desde tema de discriminación entre ellos mismos al momento de trabajar, maltrato entre ellos mismos bastante complejos, pero cuántos de ellos logran darse cuenta de esas vulneración de derechos, son algunos muy puntuales los otros aún no logran hacer conscientes esa situación, ya, y eso pasa muchas veces porque también dentro de la comunidad educativa, hay un tema de que también el ambiente en este caso y hablo de profesores como profesionales, como asistentes de la educación, eh como que no le dan el peso, porque sienten que en un colegio especial no hay bullying, en un colegio especial no pasa eso, no hay violencia ellos entre comillas tienen CI más bajo entonces no se van a dar cuenta de eso, (E5P3R7) cosa que no es así, entonces muchas veces los mismo profesores molestan a los alumnos les vulneran su derecho a participar en ciertas acciones, por lo tanto se ve como algo normal en la escuela, cosa que no debería ser así (E5P3R8)

**Y eso por ejemplo se lleva o se trata de abordar de repente desde las familias, porque quizás, o sea si esta infantilización de los chiquillos viene desde las mismas familias, entonces quizás si uno saca el tema por ejemplo de la sexualidad o esas cosas, a veces han aparecido casos, o sea en otras entrevistas en que las familias dicen, no para que si ellos son chicos...**

14 Exactamente, como si ellos no tuvieran sexualidad, como si no existiera eso

**¿Y eso se trabaja en la escuela? ¿Con las familias?**

15 Si, si en la escuela tratamos de trabajarlo con las familias, si bien desde el año pasado tomamos una decisión de empezar a trabajar con los pre escolares todo este tema con los padres fuerte porque después en cursos posteriores los papás asisten muy poco al colegio, ellos mismos infantilizan y ellos mismos no participan de las instancias que

participarían de otros hijos que no presentan ningún problema, o sea que no vayan a las reuniones es un tema súper fuerte, porque si uno les pregunta si van a las de sus otros hijos, si van, ya ahí hay una cosa de infantilizar constantemente. (E5P3R9)

Por lo tanto en el colegio que es lo que hicimos, ya tomando una decisión desde terapia ocupacional y conversándolo con el equipo decidimos que empezáramos a trabajar con los pre escolares, con los que recién están entrando, cosa que constantemente estemos en reuniones, haciendo que ellos participen en la planificación de los aprendizajes, participen en los planes de apoyo, que no sea solamente que los vengan a dejar y de ahí se olvidan, son parte importante de la planificación de los apoyos y por lo tanto del aprendizaje de los chicos, (E5P3R10) si bien con los más grandes lo seguimos haciendo pero nos hemos enfocado en ellos para que vayamos avanzando de a poco.

**¿Pero hay como un proceso de preparación en los mayores?**

16 Se trata de hacer, pero es baja la participación, muy baja, muy baja, porque te insisto muchas veces los papás decían cómo para qué iban a ir a las reuniones, mientras fueran felices... era casi como jardín infantil, por eso te digo lo voy a dejar, me olvido... (E5P3R11)

**¿Este lugar funciona como escuela cierta?**

17 Es una escuela

**¿Hay chiquillos hasta los 24 años?**

18 26 años, con el decreto... No me acuerdo ya, pero desde los 0, desde el nacimiento hasta los 26 años, e el decreto anterior era desde los 84 días hasta los 24 años

**Ya, y ahí cuando los chiquillos sobrepasan esa edad, ¿tienen como redes para gestionar, no sé, talleres protegidos?**

19 Si, o sea en un mismo edificio de la escuela funciona un taller protegido de los padres para algunos de los chicos y también se gestionan prácticas externas, ya y ahí

en esas prácticas externas, el compromiso de la escuela es que cuando los chicos salen a trabajar, eh, se realiza un seguimiento por dos años, del ex alumno entre comillas, ya para ver como está su proceso, para ver si hay que hacer alguna intervención de apoyo, ya y los que no se tratan de derivar a Coanil o a algún otro taller protegido.

**Ehh, pregunte este tema si había como protocolización con el equipo porque siento que este tema quizás es más abordable desde la psicología, o sea apareció justo que hay un psicólogo en la escuela que se trabaja con él, entonces no sé, por ejemplo ¿se ha logrado identificar alguna problemática en el ámbito de las relaciones afectivas donde quizás desde la terapia ocupacional no se puede abordar o haya que requerir...?**

20 Principalmente los límites que nos ponemos en relación a las dificultades que se puedan presentar en una relación afectiva tienen que ver netamente desde un ámbito de lo legal, el ámbito de... eh bueno desde lo administrativo. Por ejemplo uno puede pesquisar abusos y lo informa, el tema es que es el psicólogo quien debe hacer el informe por un tema administrativo, y de ahí se comunica a la OPD, o sea hay todo un proceso que uno tiene que seguir desde ahí y esas son como las limitantes,(E5P4R12) en general como terapeutas ocupacionales participamos en todo pero en las cosas como más legales, administrativas no podemos entrar administrativamente porque legalmente está el decreto 170 que especifica lo que hace cada uno de los profesionales, como profesionales competentes está el psicólogo, nosotros no estamos dentro de los profesionales competentes (E5P4R13)

**¿Y por ejemplo se considera, o tú consideras que las relaciones afectivas pueden ser una ocupación, o parte de la participación social en general?**

21 ¿Definiendo relación afectiva cómo?

**Como desde tu perspectiva, por ejemplo, yo puedo definir que las relaciones afectivas si es una ocupación porque yo lo considero parte de la participación**

### **social, porque también están dentro de la vida cotidiana**

22 Yaaaa... uy complejo porque se me salen todas las teorías y empiezan a mezclar aquí para crear una respuesta, ehhh claro cuando hablas de relación afectiva y, hablas como de una participación social, por lo tanto sería una parte del desempeño (E5P4R14), pero en si sería una ocupación?, bueno ahí tendríamos que irnos a una definición de ocupación como más actual, ocupación aparte que sea cotidiano, que sea algo de interés, también que la persona la vea como una ocupación , en este caso el alumno, desde mi punto de vista si lo analizo así sería una ocupación, desde ese punto de vista, pero así como dentro de una clasificación, bueno es que ahí nos limitamos si hacemos dentro de alguna clasificación, ahí es más complejo, es mucho más complejo verlo desde ahí

**Pero entendiéndolo así desde un aspecto más, o sea más personal, más emocional quizás, más como persona, porque destaca quizás un poco más el rol del terapeuta porque a veces ya no solo interviene desde el rol del terapeuta sino también como persona**

23 Ah, no claro como persona también, yo creo que en el rol del terapeuta, más cuando se trabaja en salud mental, yo creo que cuando uno trabaja en general, uno no puede olvidar quien es para ser terapeuta ocupacional, que uno está participando de esa situación, quizás en salud mental es más fácil de ver, pero yo no comparto que por ejemplo en salud física llega una persona que necesita una órtesis y por eso de lado lo emocional, yo creo que ahí dejai de ser terapeuta ocupacional si no tomái ese tipo de información para llevar a cabo un proceso, (E5P5R15) eh por lo tanto no po, desde ese punto de vista tiene que tener lo afectivo

**¿La escuela donde está ubicada?**

24 En Ñuñoa

**¿Y el contexto como cultural, socioeconómico...?**

25 A ver es una escuela municipal

**Ya**

26 Dependiente de la corporación municipal de Ñuñoa, educación, ehh obviamente trabajan con el decreto todavía, bueno con el 170, con el 87 aun y el próximo año con el 83, ya por lo tanto si bien es una escuela especial se va a trabajar desde un proceso mucho más inclusivo, se va a comenzar a trabajar con el diseño universal de aprendizaje, ese tipo de cosas.

27 Hay población que va desde el, residentes de Ñuñoa, Macul, Peñalolén, hay un chico que es de Lo Barnechea, otro chico que es de Lo Espejo, generalmente de... si lo llevamos a un grupo económico, de condición baja, ya ehhh bajos recursos, ehh eso principalmente podría decirte, generalmente las familias son biparentales, ya ahí, diría uno dos casos de papás separados, ya ... qué más?, el lugar donde está es un lugar de clase media alta, ya está ubicada ahí en, en, diagonal oriente con Lyon, entonces también yo voy al contexto, el contexto también, el contexto es clase media alta, mucha población adulto mayor, lleno de edificios, por lo tanto alumnos que provengan del sector muy pocos, o sea habrá uno o dos que viven por los alrededores como dentro de la villa, los demás son casi todos externos, principalmente de poblaciones como el Gonzalo corte, Santa Julia, La Olímpica, algunos de la Villa Frey

**¿No se observa mucha diferencia en la construcción del papa sobre sus hijos? O sea, por ejemplo, que algunos los consideran más como niños, o sea no hay como una repercusión del ambiente socioeconómico ¿de familias más acomodadas que quizás sean más conservadoras en ese aspecto ¿**

28 No hay de todo, no o sea hay... estoy imaginándome a una de las niñas que tuvimos reunión con la mama para ella no sé, que fuera feliz y que ella no iba a aprender muchas cosas que había que limitarla que había que prácticamente estaba pensando en dos años más esterilizarla o sea negación de derechos por donde veas hay negación de la familia

hacia la niña. (E5P5R16) Y otros papás que, en general son pocos los papás que vean que puede haber un desarrollo que les permita a los chicos, o sea primero que se desenvuelven, que se desarrollen autónomamente, que ellos decidan que hacer de su vida hasta el momento son dos papás con los que hemos conversado de los grandes, con los pequeños estamos trabajando en eso, asique en general con otra predisposición al trabajo

**Emm, en relación a las relaciones afectivas, que partimos con eso, no consideras que hay una diferencia en relación afectiva en personas con discapacidad intelectual y personas sin una discapacidad intelectual**

29 No, Lo mismo

**Porque me llamó mucho la atención, que cuando yo nombre esto de la relación afectiva salió esto de no solo el amor, que fue eso lo que nosotros nos preguntamos porque a veces no nos... Uno dice relación afectiva y dicen ah el pololo, la pareja, pero a veces hay un amigo que otorga significación a la vida de la persona que puede ser un apoyo importante también para el proceso de...**

30 Igual que nosotros, o sea no porque tienen discapacidad intelectual, o sea en todo, en todo van a ser como cualquiera, o sea desde la lata que dicen que todos los chicos con síndrome de down son simpáticos o son buena onda y cariñosos , las pinzas, o sea hay de todo igual que los otros niños, ya, las relaciones se forman igual, desde otra forma tal vez en algunos, hay chicos que tienen mayor dificultad a nivel del lenguaje la comunicación pero la afectividad está igual, la afectividad está igual en ellos, ya sea con sus propios compañeros u otros compañeros que tienen más habilidades, que los ven como amigos y están con él y los apoyan, entonces no hay una diferencia, yo creo que eso ha sido una de las cosas de trabajar en una escuela especial, bueno y que también yo creo que tiene que ver con una formación personal también de ver que pueden desarrollar cualquier cosa, con más apoyo, con menos apoyo, y en lo afectivo pasa lo mismo, o sea van a amar igual, se van a entristecer igual con los compañeros



van a pelear igual, todo

**Y para finalizar, ha habido alguna situación en la cual, no, no haya sabido cómo abordarla en alguna problemática que haya aparecido en relación a las relaciones afectivas, entre personas con discapacidad intelectual**

31 A ver, más que no haber podido hacer nada me costó mucho con el tema comunicativo

**Ya...**

32 Cuando empiezan ellos mismo a tener situaciones violentas o con las misma profesoras, ya ehh, ehh cuando hay un problema comunicativo cuesta mucho entrar en este mundo para sacarlo de la pataleta pero al final la forma fue estar ahí po, acompañarlos yo me he dado cuenta que el acompañar independientemente si te llega un combo es parte del proceso necesario para que ellos puedan afectivamente controlarse y sentirse en un espacio protegido (E5P6R17), que igual el colegio debería aportar eso dentro de todo lo que uno debe aportar, ha sido eso, en verdad no me ha tocado nada tan terrible, como te digo es lo único que no podemos entrar es como en la parte legal, ya o sea informarse

**Ya, eso**

33 ¿Si?, ¿te sirvió?

**Si mucho, aparecieron cosas que no nos habían salido en otras entrevistas**

34 Bueno cualquier cosa que necesites

**Si muchas gracias por la disposición**

**Entrevista 6: Fundación Coanil / Sociedad Educativa Unamkalem - Iván**

**Molina**

Fecha de Entrevista: 14 de Noviembre 2016

Duración de la entrevista: 22 minutos, 58 segundos

Entrevistado: Iván Molina

**¿Cómo definirías a las personas con discapacidad intelectual?**

1. Mirándolo desde el universo “situación de discapacidad” creo que es el grupo de personas donde hay más ignorancia acerca del tema, hay mucho desconocimiento sobre la salud mental en general, hay personas que no conocen la diferencia entre “condición

de salud” de causa intelectual y psiquiátrica, por dar un ejemplo. (E6P1R1) Además la accesibilidad en su mayoría apunta a la parte motora, las adaptaciones cognitivas son mínimas.

**¿Qué son para ti las relaciones afectivas?**

2. Lo veo como un nivel mucho más íntimo de relaciones intersubjetivas, donde las personas dejan de lado los filtros, pueden ser vulnerables y abrirse ante un “otro” y crear un sistema de relación de cooperación y/o codependencia. (E6P1R2)

**¿Conoces relaciones afectivas constituidas por personas con discapacidad intelectual?**

3. Así es, de hecho, en el hogar donde trabajo hay un caso de una pareja que lleva junta más de 20 años, para contextualizar más aún, ellos han vivido institucionalizados desde toda su vida y actualmente desde abril del presente año comenzaron a vivir en una casa dentro de la comunidad, fuera de los muros, y su relación sigue vigente. (E6P1R3)

**¿Cuáles han sido las principales problemáticas que ha experimentado en el ámbito de las relaciones afectivas entre las personas que padecen de discapacidad intelectual?**

4. Lo primero que se me viene a la mente es la parte de la sexualidad, es difícil en ocasiones abordar ese tema cuando se conversa con ellos, o cuando hay reuniones de equipo multi,(E6P1R4) muchas veces son los mismos usuarios quienes evitan referirse al tema porque lo ven como un algo “prohibido” por decirlo de alguna forma, creo que esta es una cicatriz claramente consecuencia de la institucionalización y de la infantilización a la que muchos fueron sometidos cuando niños, su identidad y su constructo respecto a este tema es confuso (E6P1R5) y representa un área la cual requiere mucho trabajo y diálogo, acá creo es fundamental el trabajo en equipo con los psicólogos, quienes tienen muchas más competencias que nosotros para tratar este tema.

**¿Crees que son las mismas problemáticas en las personas con discapacidad intelectual de las mencionadas anteriormente? ¿Si, no y por qué?**

5. Creo que toda problemática ya sea desde lo afectivo, lo laboral, etc., todas esas problemáticas responden a una negación de su participación social, existe mucho prejuicio respecto a lo que pueden o no hacer, a lo que pueden acceder y de lo que son capaces. En resumen, creo que el origen de las problemáticas a las que se enfrentan se originan en la actitud que tenemos como sociedad normalizadora. (E6P2R6)

**¿Cómo has manejado estas problemáticas con las personas con discapacidad intelectual?**

6. Dentro de mi contexto laboral, generamos instancias de diálogo participativo, estudios de caso, acompañamientos y tratamos de encontrar la mejor solución junto a los usuarios. (E6P2R7)

**A lo largo de su experiencia ¿Han observado alguna diferencia en la forma que tienen para relacionarse las personas con discapacidad intelectual, en comparación a las relaciones establecidas en el estándar normal por la sociedad?, explique en que lo observa y en qué situaciones.**

7. Creo que las dinámicas de las relaciones afectivas comparten en cierta manera los mismos principios o conceptos básicos, la reciprocidad, la confianza, el apego mutuo y la proyección de la relación juntos. (E6P2R8)

**¿Existe alguna situación en la que hayas observado que una persona con discapacidad intelectual le falte el respecto o falte a los derechos universales de otra persona con discapacidad intelectual donde se observe una relación de afectividad entre dichas personas? ¿Cómo has intervenido?**

8. Cuando he estado presente, he actuado al igual que en cualquier ocasión (solo y cuando hay un nivel de confianza suficiente). (E6P2R9) Esto sería tratar de ser un mediador y procurar que la persona “agresora” se disculpe con la otra, o que ambos(as) bajen la guardia y hagan las paces, cuando es posible y las personas tienen un nivel de abstracción suficiente podemos tratar de que puedan reflexionar respecto a la situación y que tomen los aprendizajes desde esa experiencia. (E6P2R10)

**¿Cómo explicarías las dificultades en el abordaje de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual?**

9. Quizá muchas veces una de las mayores frustraciones que sienten las PSD, es el hecho de no poder comunicar efectivamente lo que sienten, el no poder manifestar y ser entendidos(as), y cuando se interviene ante estas situaciones muchas veces se sobreinterviene y no se dan los tiempos suficientes para que las personas manifiesten su malestar. (E6P3R11)

**¿Cómo es el abordaje en personas con discapacidad intelectual?**

10. Como mencioné anteriormente, desde mi experiencia laboral, se trata de generar instancias de diálogo para aclarar las situaciones (E6P3R12), muchas veces por falta de tiempo y de equipo presente, se toman decisiones equivocadas, y no se les da el tiempo suficiente a las personas para solucionar sus problemáticas. (E6P3R13)

**¿Consideran las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual?**

**¿Si, no y por qué?**

11. Desde mi contexto laboral es algo que es aceptado y válido, creo que están en todo su derecho, pero muchas o la mayoría de las veces requieren de un intermediario que les ayude respecto a solución de problemáticas varias y/o realice psicoeducación en temas específicos. (E6P3R14)

**¿Se ha conversado y/o trabajado sobre las relaciones afectivas con las personas**

**con discapacidad presentes en el centro?**

12. Así es, de hecho, semanalmente se realizan reuniones donde se abordan estos temas con el equipo y dirección de la unidad (Larga Estadía), y los seguimientos son diarios al grupo que vive en la comunidad, que es donde se concentra el mayor número de parejas.

**En tus años de experiencia, ¿Cuál y/o cuales son las dificultades más habituales que has tenido que enfrentar al momento del abordaje de las relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual?**

13. Alguna vez me han preguntado si pueden tener hijos, o formar una familia, lo cual creo que es válido y viable (siempre y cuando las personas tengan las competencias necesarias para llevar a cabo la tarea de cuidar a otro). Lamentablemente a nivel Fundación, esto no se puede llevar a cabo, por ser una normativa interna, a las personas se les tiene con un tratamiento anticonceptivo, lo cual mantiene un control respecto a ese tema. Si apeláramos a esto sería un tema para mucho tiempo y una gran controversia. (E6P3R15)

**¿Crees que estas dificultades se presentan de manera habitual?, ¿Por qué?**

14. Es habitual y algo naturalizado, no nos sorprende o llama la atención cuando vemos las limitaciones en el ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad. (E6P3R16)

**¿Cuáles son las estrategias y/o herramientas que utilizas entre las personas con discapacidad intelectual?**

15. Los usuarios han tenido la oportunidad de asistir a varias instancias como seminarios en el Observatorio de Derechos Humanos y a Coloquios de Derechos

Humanos y Discapacidad, con el objetivo de que ellos tengan mayor conocimiento acerca de sus derechos como personas, por un lado, existen las instancias de educación y reflexión, (E6P3R17) pero por otra parte tenemos claramente las barreras presentes.

**¿Has requerido de la interferencia de un tercer profesional para solucionar y/o evitar posibles dificultades?**

16. Como mencione antes, es fundamental en estas intervenciones contar con un (una) psicólogo(a) dado que ellos poseen las competencias para intervenir en dinámicas grupales y a nivel individual, pero nosotros como to, tenemos la formación más específica en discapacidad, es un complemento necesario para la práctica, en esta área.

**¿Crees pertinente una intervención por parte de los terapeutas ocupacionales en las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual? ¿Si, no, por qué?**

17. Efectivamente, podemos intervenir y generar estrategias de solución, educación, compensatorias y mediadoras para solucionar problemáticas dentro del escenario “discapacidad intelectual”. (E6P4R18)

**¿Cuál o cuáles son las formas de intervenir que utilizas?, ¿Por qué?**

18. Centrándome en el área de las relaciones afectivas, podemos tomar dos caminos, primero el constructivismo y segundo el construccionismo social, velando por llevar a cabo la intervención bajo un enfoque de derecho.

**¿Cuáles son las estrategias utilizadas o cuales utilizarían al momento de intervenciones de personas con discapacidad intelectual con respecto a las relaciones afectivas?**

19. Retomando lo anterior, las estrategias serían: escucha activa (narrativas), mediación, diagnóstico participativo, psicoeducación.

**¿Crees que son las mismas estrategias utilizadas en las relaciones afectivas de cualquier tipo de persona?**

20. Si, desde la to creo que abarca parte de la práctica más habitual, también podemos agregar estrategias de RBC, Educación Popular, entre otras estrategias.

**¿Realizan algún tipo de actividad orientado a las relaciones afectivas?**

21. En nuestra unidad existe un taller que realiza la dupla de psicólogos, el cual se llama taller de afectividad y psicoeducación, donde se revisan temáticas de esa área.

**¿Si una persona con discapacidad intelectual está interesada en tener una relación afectiva, existe algún tipo de apoyo o intervención relacionado con el tema? ¿Si, no, por qué?**

22. Se realiza una reunión para que todos los integrantes del equipo estén “al tanto” de la relación y se genera una instancia de participación donde cada integrante del equipo da consejos u orientaciones a los usuarios respecto a la vida de pareja. (E6P4R19)

**¿Cómo consideras a nivel general que son las formas de llevar a cabo una intervención en estas áreas?**

23. Creo que las estrategias son aterrizadas, y posibles de realizar frecuentemente, pero por otro lado hay temas que nosotros mismos como equipo nos vemos limitados en las posibilidades de actuar.

**Durante tu experiencia como T.O ¿Alguna vez ha cometido algún error al momento de intervenir?, ¿Cuál?, ¿Cómo lo manejaste?**

24. Muchas veces el mayor error, es el decidir por un “otro”, a pesar de ser por un “bien mayor” o beneficiar la situación, el pasar a llevar la decisión creo que es el peor error



que podemos cometer. (E6P5R20)

**Bajo tu experiencia como profesional ¿Qué situaciones de manera particulares han llamado tu atención de las relaciones afectivas entre personas con discapacidad intelectual?, ¿Por qué?**

25. Me llama la atención observar parejas donde su discurso está lleno de claridad y convicción acerca de lo que esperan para un futuro, el poder observar desde afuera como han cumplido paso a paso sus sueños es algo muy reconfortante, ver esa felicidad tan genuina y merecida que tienen. (E6P5R21) Creo que es la misión del día a día como terapeutas y personas, generar más espacios de reflexión y de educación a la comunidad en general acerca de la discapacidad y ciudadanía, nos falta avanzar mucho más en esta temática, para que en un mañana esto no sea “tema” y no existan discrepancias frente a la vida en pareja y las relaciones afectivas entre PSD intelectual.



## ANEXO 8



Facultad de  
Ciencias de la  
Rehabilitación  
Universidad Andrés Bello

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### “COMPRESION Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

##### PARTICIPANTE:

##### RUT:

##### INVESTIGADORES:

- Carolina Bernardita Gonzalez Aguirre, RUT 18.463298-5
- Kizra Estelle Gros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofia Petrowitsch Uribe, RUT 18.391.033-7
- Jose Eduardo Ramirez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*”, esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si ud. acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada solo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Firma





**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**"COMPRESIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS  
RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"**

**PARTICIPANTE:** Solange Vallejos Fuentes

**RUT:** 10.909.982-1

**INVESTIGADORES:**

- Carolina Bernardita González Aguirre, RUT 18.463298-5
- Kiara Estelle Gros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofía Petrowitsch Uribe, RUT 18.391.033-7
- José Eduardo Ramírez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*", esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si ud. acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada sólo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

12/12/2016

Fecha

  
Firma



Facultad de  
Ciencias de la  
Rehabilitación  
Universidad Andrés Bello

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### "COMPRESIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"

PARTICIPANTE: *Roberto Gutiérrez Acevedo*  
RUE: *13.465.502-K*

INVESTIGADORES:

- Carolina Bernardita González Aguirre, RUT 18.463.298-5
- Kiara Estelle Geros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofía Petrowitsch Uribe, RUT 18.391.033-7
- José Eduardo Ramírez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*", esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si ud. acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada sólo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

*11 de Noviembre 2016*

Fecha

Firma





Facultad de  
Ciencias de la  
Rehabilitación  
Universidad Andrés Bello

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### "COMPRENSIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"

PARTICIPANTE: *Mauricio Caudel Caro*  
RUT: *15.641.746-3*  
INVESTIGADORES:

- Carolina Bernardita González Aguirre, RUT 18.463298-5
- Kiara Estelle Gros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofía Petrowitsch Uribe, RUT 18.391.033-7
- José Eduardo Ramírez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*", esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si ud. acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada sólo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

9/sep/2016

Fecha

Firma





Facultad de  
Ciencias de la  
Rehabilitación  
Universidad Andrés Bello

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### “COMPRENSIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL”

PARTICIPANTE:

RUT:

INVESTIGADORES:

- Carolina Bernardita González Aguirre, RUT 18.463298-5
- Kiara Estelle Gros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofía Petrowitsch Uribe, RUT 18.391.033-7
- José Eduardo Ramírez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*”, esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si ud. acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada sólo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

2/sep/2016

Fecha

Firma

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**"COMPRESIÓN Y ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE LAS  
RELACIONES AFECTIVAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"**

**PARTICIPANTE:**

**RUT:**

**INVESTIGADORES:**

- Carolina Bernardita González Aguirre, RUT 18.463.298-5
- Kiara Estelle Gros de Iza, RUT 18.639.799-1
- Sofía Petrowitch Uribe, RUT 18.391.053-7
- José Eduardo Ramírez Cruz, RUT 18.516.604-K

Lo estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "*Comprensión y abordaje de Terapia Ocupacional sobre las relaciones afectivas de Personas con Discapacidad Intelectual*", esta investigación tiene por objetivo interpretar cualitativamente los significados de los terapeutas ocupacionales respecto a la comprensión y abordaje en las relaciones afectivas constituidas por Personas con Discapacidad Intelectual.

El estudio tendrá como participantes a Terapeutas Ocupacionales hombres y/o mujeres, mayores de 18 años, que hayan egresado al menos hace 3 años, y hayan ejercido en el área de salud mental por lo menos 1 año en centros de atención de Discapacidad Intelectual en Santiago de Chile.

Si usted acepta la invitación participará de una entrevista semiestructurada, que incluya los temas relevantes para la investigación, y posteriormente ello será analizado para obtener resultados significativos para el proyecto de investigación. La participación es voluntaria y no comprende beneficios económicos, teniendo la posibilidad de abandonar la investigación en cuanto lo estime conveniente, y/o derecho a reservarse respuestas frente a la entrevista a realizar. La información obtenida será utilizada sólo para fines investigativos, no será divulgada en otro espacio que no sean con fines exclusivamente académicos, manteniendo la confidencialidad respecto de los participantes.

01/12/16

Fecha



Firma