



UMCE

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN PEDAGÓGICA**

“El rol de la familia en la escolaridad de estudiantes con retos múltiples
en aula hospitalaria en contexto de pandemia”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESORA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
ESPECIALIDAD DISCAPACIDAD MENTAL

Autora: Alanis Monserrat del Carmen Iturra Cartes.

Profesor Guía: José Mauricio Contreras San Juan.

SANTIAGO DE CHILE, MARZO DE 2022

AUTORIZACIÓN

Marzo, 2022 Alanis Monserrat del Carmen Iturra Cartes

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autora.

DEDICATORIA

Para mi madre, abuela, hermana y la familia que escogí que nunca dejaron que me rindiera en este proceso, los sueños con mucho amor y perseverancia se pueden hacer realidad.

“Ser fuerte, adaptarse a los cambios y nunca olvidarse de florecer”

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a José Mauricio Contreras por su orientación, guía y apoyo en la construcción de esta investigación.

Agradezco a la Escuela Hospitalaria el Carmen de Maipú, Escuela Hospitalaria de Chiloé y a las familias por ser parte de este estudio quienes me abrieron las puertas a sus realidades y esfuerzos para poder realizar esta investigación.

TABLA DE CONTENIDOS

AUTORIZACIÓN	1
DEDICATORIA	2
AGRADECIMIENTOS	3
TABLA DE CONTENIDOS	4
RESUMEN	7
ABSTRACT.....	7
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	10
1.1 Antecedentes del Problema de Investigación	11
1.2 Problema de Investigación	14
1.3 Preguntas de Investigación	17
1.3.1 Pregunta General.....	17
1.3.2 Preguntas Específicas.....	18
1.4 Objetivos	18
1.4.1 Objetivo General	18
1.4.2 Objetivos Específicos.....	18

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO.....	19
2.1 Familia	20
2.1.1Tipos de Familia	22
2.1.2 Relación entre familia y educación.....	22
2.1.3 Familia y educación especial	23
2.2 Aula hospitalaria	25
2.2.1 Principios Metodológicos establecidos por el Ministerio de Educación	26
2.3 Discapacidad.....	27
2.3.1 Discapacidad en Chile.....	28
2.3.2 Discapacidades múltiples.....	30
2.4 Pandemia SARS CoV2/ COVID-19	32
CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO.....	36
3.1 Enfoque.....	37
3.2 Nivel de Conocimiento	37
3.3 Diseño Metodológico.....	37
3.4 Población y Muestra de Estudio	38
3.5 Metodología	38

3.6 Temporalidad	39
CAPÍTULO 4: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	40
4.1 Análisis de la información	41
4.1.2 Categoría 1: Parentalidad.....	42
4.1.3 Categoría 2: Tipos de familia.....	44
4.1.4 Categoría 3: Tipos de apoyos.....	45
4.2 Resultados.....	47
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y PROYECCIONES	50
5.1 Conclusiones.....	51
5.2 Proyecciones	55
Bibliografía	56
Anexos	60
1.1 Entrevista a familias.....	60
1.2 Grupos de enfoque	63

RESUMEN

El cierre de aulas hospitalarias producto de la pandemia, junto la implementación de una modalidad virtual, produjeron cambios en el rol de las familias de estudiantes con discapacidades múltiples. Así, el trabajo educativo que antes realizaban profesionales ahora es llevado a cabo por tales familiares, lo que afecta directamente la calidad de la educación que estos estudiantes están recibiendo. Por ello se propone el objetivo de conocer el rol que cumplen las familias en el desarrollo de estudiantes con un diagnóstico de retos múltiples en un aula hospitalaria en contexto de pandemia. Para esto será necesario comprender qué es y cómo ha funcionado desde siempre la familia, un aula hospitalaria y la discapacidad múltiple como tal. Investigado desde el enfoque de análisis cualitativo por categorías, con un procedimiento de distinción, separación, priorizando elementos de los discursos de cuatro entrevistas realizadas a familiares NNA con dependencia funcional. Los resultados identificaron y describieron tres grandes categorías, parentalidad, tipos de familia y tipos de apoyo, las cuales incorporan 8 roles de familia.

Palabras Claves: Familia, discapacidad múltiple, aula hospitalaria y COVID-19

ABSTRACT

The closure of hospital classrooms because of the pandemic, together with the implementation of a virtual modality, produced changes in the role of families of students with multiple disabilities. Thus, the educational work that was previously conducted by professionals is now conducted by such family members, which directly affects the quality of the education that these students are receiving. For this reason, the objective of knowing the role that families play in the development of students with a diagnosis of multiple challenges in a hospital classroom in the context of a pandemic is proposed. For this, it will be necessary to understand what the family is and how it has always worked, a hospital classroom and multiple disabilities as such. Investigated from the approach of qualitative analysis by categories, with a procedure of distinction, separation, prioritizing elements of the speeches of four interviews with NNA family members with functional dependency. The results identified and described three broad categories: parenthood, types of family and types of support, which incorporate 8 family roles.

Key Words: Family, Multiple Disabilities, Hospital Classroom, COVID-19

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo identificar el rol de la familia en el proceso educativo de niños, niñas y adolescentes con discapacidades múltiples durante la pandemia del COVID-19 en un aula hospitalaria. Para esto será necesario comprender qué es y cómo ha funcionado desde siempre la familia, un aula hospitalaria y la discapacidad múltiple como tal.

La familia es un grupo de individuos que se encuentran regidos por normas sociales de comportamiento. Las aulas hospitalarias responden al derecho de proporcionar atención escolar y garantizar continuidad del proceso educativo de sus pacientes hospitalizados y/o en tratamientos médicos. La discapacidad es una afección física y/o mental que dificulta a la persona en realizar actividades y la interacción con su entorno. La COVID 19 es la enfermedad causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente, causante de la pandemia actual.

Con el fin de cumplir con el objetivo propuesto anteriormente, se abarcarán cuatro ejes temáticos: el rol que las familias cumplen en el proceso educativo de niñas, niños y adolescentes antes y durante la pandemia COVID-19, los principios metodológicos con los cuales funcionan las aulas hospitalarias, la discapacidad múltiple o retos múltiples y, por último, la pandemia del SARS CoV2 o COVID-19.

Con respecto a la educación, es importante mencionar que, con el cierre de aulas hospitalarias producto de las medidas sanitarias que se implementaron en Chile a causa de la pandemia COVID-19, además de la implementación de una modalidad virtual, es posible vislumbrar cambios metodológicos en los hogares, cambios en los cuales las familias han tomado un rol protagónico sobre todo cuando de analizar las herramientas que tienen para abordar las temáticas educativas de sus pupilos se trata, ya que dichas familias podrían verse agobiadas frente a la necesidad de ser responsables activos de la educación formal de sus hijos o hijas además de los cuidados cotidianos. Por tanto, es de gran importancia analizar el rol que desempeña el núcleo familiar del individuo en este contexto.

CAPÍTULO 1: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes del Problema de Investigación

En el año 2015 se lleva a cabo en Chile el “II Estudio Nacional de la Discapacidad” (en adelante ENDISC 2015) realizado por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), marcando un hito en cuanto al conocimiento que tenemos como sociedad Chilena respecto a nuestros compatriotas que viven en situación de discapacidad.

El estudio anterior determina la prevalencia de las personas con discapacidad en Chile y permite conocer, desde un plano objetivo, su contexto con respecto a la población en general, en términos de sus niveles o grados, déficits corporales (funcionales y/o estructurales), funcionamiento en las actividades diarias y vitales, junto con su relación con el entorno, participación social y otros (SENADIS). Dicho documento, entrega algunos antecedentes para distintas áreas del desarrollo social que involucran la participación de las personas con discapacidad, entre ellas, la educación. Así también, determinó que, en Chile, existen 229.904 niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA) que se encuentran en situación de discapacidad, de los cuales un 11,8 % asiste a escuelas especiales. Además, establece que del total de NNA en situación de discapacidad un 17,5 % cuenta con asistencia y declara no requerir asistencia adicional, 12,4 % no cuenta con asistencia personal y /o cuidador y lo requiere, así mismo un 9,3 % de NNA en situación de discapacidad cuenta con asistencia y declara requerir asistencia adicional.

Cabe destacar que existen dos modalidades que permiten entregar esta asistencia, que son: formal e informal. Tradicionalmente es el cuidado informal el que tiene una mayor importancia en la asistencia y cuidado a las personas en situación de dependencia, recayendo esta responsabilidad en la familia y, dentro de estas, en las mujeres (Díaz, 2007). Así también lo respalda los resultados del ENDISC 2015, con un porcentaje de 73,9 % de los cuidadores son mujeres.

Con respecto al ingreso familiar, en el ENDISC 2015 se observaron claras diferencias de la prevalencia de la discapacidad en relación con el quintil al cual pertenece el individuo, con una mayor proporción de personas en situación de discapacidad en el primer quintil. Esto va

disminuyendo a medida que los quintiles aumentan sus ingresos. Entendiendo que la situación de discapacidad está definida por la interacción de una serie de factores tanto ambientales como de salud, las diferencias observadas podrían responder a la desigualdad de posibilidades de acceso a tratamientos médicos, dispositivos y ayudas técnicas, entre otros. Sin embargo, esta relación es solo una suposición y requiere de un tratamiento más profundo para poder sostenerse con evidencia y seguridad (ENDISC, 2015). Con base en lo expuesto anteriormente, es posible argumentar que la prevalencia de la discapacidad, la salud, el contexto socioeconómico, entre otros factores, influyen de forma directa en el desarrollo de NNA.

El concepto de desarrollo, cuando está referido al ser humano, deberá ser entendido en sentido estricto como despliegue o desenvolvimiento en los niveles de las estructuras físicas, químicas y biológicas. Sin embargo, al referirse a la configuración de estructuras psíquicas, sociales, culturales, éticas, espirituales u otras de nivel superior, deberá ser entendido en sentido sólo metafórico, ya que, en este nivel, no existe una sola meta prefijada genéticamente, como es el caso de las estructuras inferiores. Más bien, existen múltiples posibilidades, entre las cuales se deberá escoger en base a criterios u opciones y alternativas, unas veces de naturaleza ideológica y otras, incluso, con trasfondo ético (Martínez, 2009).

A raíz de la definición de desarrollo de Martínez, se observa la importancia de las constantes interacciones del individuo y su ambiente, ya que estas pueden afectar de manera directa o indirecta en su desarrollo debido a su interdependencia. Así lo propone el autor y el enfoque multidimensional de la comprensión del desarrollo humano, fundamentando así la hipótesis que se desprende del ENDISC 2015 sobre la relevancia de los factores contextuales frente a las capacidades de las personas en situación de discapacidad para interactuar con su entorno y desarrollarse en él. Por ello, es de suma importancia analizar la forma en que estas personas con dependencia funcional se desenvuelven en su contexto familiar y educativo, aunque centrarse sólo en los factores ambientales como única arista de la discapacidad sería caer en un error.

Un factor importante de la discapacidad está relacionado con la salud de las personas. En los casos de dependencia funcional, es posible encontrar varias razones médicas para requerir asistencia de otras personas en la realización de actividades de la vida cotidiana. En muchas ocasiones, esto significa constantes hospitalizaciones o periodos prolongados de recuperación en

casa. En este contexto, y con el fin de atender al derecho a la educación, es que se han desarrollado a lo largo de los años un gran número de escuelas hospitalarias, las cuales tienen como objetivo brindar educación a los niños, niñas y adolescentes con algún diagnóstico que les signifique verse enfrentados a la situación descrita. Estas escuelas no sólo se enfocan en educar a sus pacientes, sino que además se preocupan de la reinserción de los estudiantes en sus respectivos establecimientos educacionales de origen.

La primera aula hospitalaria en Chile se creó en la ciudad de Concepción en la década de los 60. Como consecuencia de esto, en la década de los 90 varios hospitales de Santiago comenzaron a crear sus propias aulas. Actualmente en Chile existe un total de 53 aulas hospitalarias, más varias que están en proceso de construcción.

El artículo 3° de la Ley 20.201 del año 2007, y ratificado por el artículo 40 de la Ley 20.422 en febrero de 2010, consagran las modalidades de atención de una escuela y aula hospitalaria, las cuales son:

- Aula hospitalaria, el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario
- Sala de Hospitalización, el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto hospitalario y/o sala de tratamiento médico.
- Atención domiciliaria, el acto educativo es impartido en el domicilio del paciente estudiante. (MINEDUC, 2020)

El aula hospitalaria es el lugar en el que los niños, niñas y adolescentes aprenden a desenvolverse, desarrollarse y convivir con los demás, es allí donde se forman sus hábitos de convivencia y se manifiestan sus costumbres e ideas (Mendoza, 2018). Estos espacios también contribuyen al desarrollo de conocimientos que van acorde al nivel educacional de ellos, además de sus características individuales. Con respecto a su proceso de aprendizaje dentro de este tipo de establecimiento de salud, éste toma mayor tiempo, por ende, requiere de una serie de estrategias y metodologías acorde con su realidad considerando sus características personales, potencialidades y desafíos tanto en áreas sensoriales, motrices, emocionales, sociales y económicas considerando al paciente estudiante desde una mirada multidimensional. Debido a lo anterior, es necesario un

equipo de docentes diferenciales y de aula regular y profesionales que esté conformado por kinesiólogos, psiquiatras, psicólogos y fonoaudiólogos, así como también docentes de otras áreas que favorezcan el proceso de enseñanza - aprendizaje, junto con el uso de estrategias acordes al tratamiento médico del individuo y de los desafíos en el aprendizaje del niño o niña en situación de hospitalización.

Los y las docentes, junto a las y los médicos tratantes, deberán trabajar conjuntamente desde el mismo momento en que el niño, niña y adolescente ingresa al hospital, independiente de su edad, de la enfermedad que padezca o de la duración de su estancia hospitalaria. Sin embargo, no son sólo los y las docentes quienes hacen la educación hospitalaria posible, sino también las comunidades educativas que van construyendo el proceso, aportando desde sus capacidades y experiencias. Cada parte de esta comunidad ya sea la institución escolar, la familia, los y las docentes, estudiantes, paradocentes y otros profesionales, coexisten en este proceso llamado educación y estas influyen en sus contextos.

Para efecto de lo anterior, el rol de todos quienes participan en el desarrollo de los y las estudiantes dentro de estas aulas se hace fundamental, más aún para aquellos estudiantes que se encuentran en situación de dependencia funcional, ya que en estos casos es la familia la que brinda la primera instancia educativa, al igual que en la gran mayoría de los niños, niñas y adolescentes. Pero, además de esto, brinda un apoyo importante en cuanto a las acciones terapéuticas y de salud que se han de tomar

1.2 Problema de Investigación

Desde el momento en el que una familia recibe la noticia de tener un NNA con discapacidad o retos múltiples, la dinámica familiar cambia radicalmente: se genera una incertidumbre con respecto a cómo relacionarse con el nuevo miembro de la familia, ya que éste va a requerir de más apoyos. Para lograrlo, los roles familiares se verán afectados.

Un estudio realizado por la Universidad Politécnica Salesiana ha dedicado sus esfuerzos en crear una guía de apoyo dirigida a las familias de estudiantes que pertenecen al centro de apoyo, para personas con discapacidad visual, Cuatro de Enero, con el fin de contribuir en su independencia. Este estudio ha demostrado que está creciendo significativamente la población de NNA con discapacidad visual y retos múltiples, así mismo los padres, madres y/o cuidadores primarios han demostrado sentirse incompetentes debido a que no saben cómo comportarse con un NNA con este tipo de discapacidad, puesto que requieren mayor atención dentro del entorno familiar, escolar y social. Además, se menciona la importancia de los primeros años de vida de sujetos con ceguera y retos múltiples, ya que requieren de soporte para el desarrollo de una conciencia espacio temporal, lo cual implica un rol activo de la familia: los padres y cuidadores “comprenderán que el desarrollo evolutivo-cognitivo se lleva a cabo a través de rutinas con el diario vivir dentro de su cotidianidad del entorno familiar, social y educativo” (Manzur, 2015, p.11). El apoyo que genere la familia en la inclusión del NNA dentro de las actividades cotidianas del hogar ayudará a que la persona, en un futuro, logre su espacio en la sociedad.

Otro estudio realizado en la Universidad de Navarra, cuyo objetivo es similar al anterior, busca la autodeterminación del NNA con discapacidad. Aquí, el rol de la familia toma mayor protagonismo al considerarla como el único elemento que es constante en la vida del NNA con discapacidad y estos quienes mejor pueden definir las necesidades de apoyo. También menciona que al reconocer las necesidades que tienen los miembros de la familia, ésta va a influir en las relaciones que se generen dentro del hogar y, sobre todo, en el desarrollo y aprendizaje del NNA con discapacidad.

Estos roles no son los únicos que puede tener la familia de un NNA con discapacidad. Un estudio en la Universidad San Carlos de Guatemala presenta el abordaje de las actividades diarias de NNA con sordoceguera y retos múltiples de la institución Fundal, demostrando lo esencial que es el rol de la familia en cuanto a lo social, educativo y emocional del NNA, debido a que son sus padres y/o cuidadores con quienes pasan más tiempo.

Una de las variables de la familia que incide en los aprendizajes se relaciona con el apoyo y acompañamiento en el trabajo escolar. En este ámbito, los resultados son debatidos, puesto que, contrario a lo esperable, no hay una relación directa entre el apoyo que brinda la madre en las tareas, entendido como “el interés activo de la madre en la vida escolar de su hijo/a que se expresa

en conductas como: supervisar la realización de deberes escolares, visitar la escuela para saber del comportamiento de su hijo, etc.”, y los logros académicos, de modo que la mayor preocupación de la madre no implica un mejor rendimiento escolar (Córdoba, 2003).

Con respecto al apoyo escolar, suele considerarse como hecho que los padres y madres tengan los conocimientos suficientes para brindarlo, de modo que se percibe poco la angustia que produce no tener la preparación para ayudar en las tareas a sus hijos e hijas. Esta situación es percibida en menos de la mitad de los colegios de nivel socioeconómico bajo y en ningún establecimiento medio o medio alto (Gubbins, 2001). El nivel de preparación de familiares/cuidadores debe ser aún mayor en los casos de dependencia funcional, lo que en muchas ocasiones aumenta la sobrecarga emocional y psicológica de los cuidadores. Un estudio realizado en 40 cuidadores adscritos a un consultorio de Chillán reveló que el 55% de ellos presentaba sobrecarga (medido por la Escala Zarit) y 55% depresión (medida por la Escala de Goldberg). Otro estudio realizado en 67 cuidadores adscritos al programa en un CESFAM de la comuna de Valdivia encontró que más de la mitad de ellos tenían sobrecarga intensa. En contraste, otro estudio realizado en 33 cuidadores adscritos a un CESFAM de la misma comuna encontró que el 80% de los cuidadores no tenía sobrecarga. Sin embargo, se detectó un déficit en el autocuidado, que estaba comenzando a afectar su salud. Además, otro estudio realizado en 151 cuidadores de personas con dependencia de la región de Magallanes encontró una relación significativa entre la habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador: a mayor habilidad de cuidado, menor es la sobrecarga del cuidador (MINSAL, 2017). Se hace evidente que la falta de conocimiento sobre los cuidados de una persona en situación de dependencia y de las estrategias educativas que favorecen su desarrollo afectan directamente la realización de esta tarea. Es por esto por lo que las escuelas hospitalarias constantemente ofrecen instancias de capacitación para padres, madres y apoderados/as y/ cuidadores en forma de talleres o documentos informativos, además del trabajo diario que realizan los profesionales con los y las estudiantes. Dicho trabajo requiere de constancia y compromiso por parte de todos los actores educativos, pero esa constancia se ha visto afectada a lo largo del último año debido a la emergencia sanitaria que ha afectado a todo el planeta.

La pandemia de enfermedad por el virus COVID-19 ha provocado una crisis sin precedentes en todos los ámbitos. En la esfera de la educación, esta emergencia ha dado lugar al

cierre masivo de las actividades presenciales de instituciones educativas en más de 190 países con el fin de evitar la propagación del virus y mitigar su impacto. Según datos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), a mediados de mayo de 2020 más de 1.200 millones de estudiantes de todos los niveles de enseñanza en todo el mundo habrían dejado de tener clases presenciales en la escuela, de los cuales más de 160 millones eran estudiantes de América Latina y el Caribe (CEPAL, 2020). Chile ha desarrollado la educación a distancia como medida para enfrentar la situación y los distintos establecimientos se han esforzado en proporcionar el acceso necesario a las herramientas tecnológicas y servicios de internet que permitan esta modalidad virtual. Además, se han desarrollado planes de entrega de alimentos a las familias de estudiantes pertenecientes a los sectores públicos y subvencionados, mientras que a nivel ministerial se han realizado diversas adecuaciones curriculares como, por ejemplo, la priorización de objetivos de aprendizaje y adecuaciones en las metodologías de evaluación.

Las dificultades técnicas de acceso a la educación a distancia no son las únicas que surgen de esta situación: el trabajo educativo que antes realizaban profesionales ahora es llevado a cabo por familiares y cuidadores que son guiados por dichos profesionales a través de un medio virtual que impide cualquier tipo de contacto físico propio del trabajo con personas en situación de dependencia funcional, lo que afecta directamente la calidad de la educación que estos estudiantes están recibiendo. Se suma a esto las altas tasas de sobrecarga emocional y depresión, además se ven afectadas las rutinas a las que se han habituado a lo largo del tiempo y se limita la cantidad y calidad de interacciones que podrían gozar en un contexto de educación presencial.

1.3 Preguntas de Investigación

Por tanto, al evidenciar las diversas dificultades que arrastra esta modalidad de educación y la nueva responsabilidad de las familias en este proceso, surgen las siguientes preguntas:

1.3.1 Pregunta General

¿Cuál era el rol que cumplía la familia en el desarrollo educativo de estudiantes en situación de discapacidad y dependencia funcional antes de la pandemia?

1.3.2 Preguntas Especificas

¿Cuál es el rol que cumplen las familias en el desarrollo educativo de estudiantes en situación de discapacidad y dependencia funcional en este periodo de pandemia?

¿Cómo ha cambiado el rol de las familias que pertenecen a aulas hospitalarias?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Conocer el rol que cumplen las familias en el desarrollo de estudiantes con un diagnóstico de retos múltiples en un aula hospitalaria en contexto de pandemia.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Identificar las formas de apoyo que entregan las familias a los estudiantes en contexto de pandemia y cómo estas se diferencian de los apoyos entregados antes de la pandemia.
- Describir el rol que cumplen las familias en el desarrollo de estudiantes con diagnóstico de retos múltiples en un aula hospitalaria en contexto de pandemia.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

Para el desarrollo de la siguiente investigación, será necesario comprender la interrelación entre los cuatro principales ejes temáticos de la misma. En primer lugar, la familia y sus roles en el proceso educativo antes y durante la pandemia COVID-19, en segundo lugar, las aulas hospitalarias y los principios metodológicos con los que funciona, en tercer lugar, la discapacidad múltiple o retos múltiples Y, por último, la pandemia del SARS CoV2 o COVID-19.

El primer apartado busca elaborar una definición de familia que permita entender su injerencia dentro del contexto social producto de la pandemia por COVID-19. Para ello, se tomará en cuenta su definición, luego su origen y finalmente, sus distintas perspectivas desde diferentes áreas como social, educativa, económica, etc.

2.1 Familia

La psicóloga Ángela Hernández, concibe el concepto de familia como un grupo de individuos que se encuentran regidos por normas y reglas sociales de comportamiento, y que están interrelacionados a través de su formación. Además, van desarrollando patrones culturales, tradicionales, políticos y religiosos, tratando de lograr la satisfacción emocional e individual de cada uno de los integrantes para su mejor desarrollo (2005). Así también se comprende como un “microcosmo” que se puede estudiar en situaciones críticas tomando en cuenta factores como: el poder; la intimidad; la autonomía, la confianza y la habilidad para la comunicación elementos que son parte vital para los seres humanos y fundamentan nuestra forma de percibir el mundo. Junto con ello, la vida misma de la familia depende de la comprensión de los sentimientos y necesidades subyacentes a los acontecimientos familiares cotidianos (Satir, 1988). Es por esto por lo que en la intimidad de este conjunto de individuos subsiste la posibilidad de observar las transformaciones que sufre esta institución social llamada familia, que se transforma y/o evoluciona a medida que también lo hace la sociedad.

Satir (1988) describe dos tipos de familia: el primero de ellos, es la familia nutricia que se caracteriza por establecer un ambiente amoroso, comprensivo y de apoyo para cada uno de sus miembros. El segundo, y en contraposición, es un tipo de familia perturbada y confundida, en que se carece de los tres conceptos mencionados anteriormente. Teniendo en cuenta lo anterior, la autora establece cuatro aspectos que son importantes para generar una familia nutricia. En primera

instancia, se encuentra la autoestima, en la que la confianza, la valoración y el amor otorgan validez a la individualidad de cada sujeto que conforma la familia. Este elemento se trabaja en el día a día y como se mencionó anteriormente, promueve que el sujeto se valore a sí mismo tanto con sus atributos como con sus defectos y que, en consecuencia, logre alejarse de un autoconcepto negativo. En segunda instancia, reconoce la comunicación, que es el medio por el cual expresamos nuestras ideas y resolvemos los conflictos. Esta debe ser clara, precisa, coherente y directa. De esta forma, se favorecen los vínculos existentes entre los miembros de la familia. En tercera instancia, se menciona a las normas familiares, que son las reglas y normas con las cuales actúan cada miembro de la familia, las cuales poseen una influencia directa en la vida familiar y además, deben ser flexibles. Es importante que cada uno de los miembros conozcan y participen en la construcción de ellas, que pueden estar tanto explícitas como implícitas. En última y cuarta instancia, la autora se refiere al enlace con la sociedad, pues busca analizar cómo la familia interactúa y la forma en que ésta se conecta con otros sistemas, ya que no puede estar aislada. Por ejemplo, todas sus interacciones dentro de un sistema educativo se verán influidas en un sujeto, ya que es producido y productor de la sociedad.

Ahora bien, respecto al origen de la familia, siguen siendo oscuros tanto sus inicios como las etapas que ha atravesado en el curso de su desarrollo hasta llegar a la actual multiplicidad de formas. Por lo tanto, establecer su origen es algo complejo si no se toma en cuenta su desarrollo a lo largo de la historia (Fromm, Horkheimer & Parsons, 1970).

Con todo, la familia también es un concepto que se puede definir desde diversas áreas, como por ejemplo, en derecho como una institución jurídica, en historia como el núcleo básico de la sociedad, en sociología como un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco, en filosofía como una institución del Derecho Natural, en economía es más bien una institución económica, para proveer bienes, procreación y estructuración en la sociedad, en psicología es la célula básica de la sociedad (modelo cultural pequeño) y para la educación, la familia es una comunidad educativa.

2.1.1 Tipos de Familia

Hoy en día las formas de conformar una familia son muy variadas, estas pueden estar conformadas por una madre o padre con sus hijos o hijas, tío o tía con sus sobrinos o sobrinas o abuelos con sus nietos o nietas, según la Guía de formación cívica (2020) clasifican a las familias en dos categorías:

Según su extensión. Pueden haber cuatro tipos de familias; en primer lugar la familia nuclear que corresponde a la constituida por los progenitores y su hijo/s o hija/s los cuales viven juntos, en segundo lugar, la familia extendida la cual está conformada por los progenitores, hijo/s o hija/s, parientes de consanguineidad, estos pueden ser de línea recta o colateral, en tercer lugar, la familia monoparental que está constituida por un solo progenitor y su hijo/s o hija/s, y por último en cuarto lugar esta la familia ensamblada o reconstituida, es aquella que está constituida por los progenitores su hijo/s o hija/s en común y un hijo o hija que sea de una anterior pareja.

Según su formación. En primer lugar, familia matrimonial esta tiene origen del matrimonio, en segundo lugar, familia no matrimonial o natural cuyo origen no es matrimonial sino sentimental, sexual o de procreación y por último en tercer lugar la familia adoptiva que se origina desde una sentencia judicial la cual declara a una persona como hijo o hija adoptiva de otro a formar una familia.

2.1.2 Relación entre familia y educación

Para poder hablar del rol de la familia en este nuevo escenario, es necesario abordar la relación que existe entre la familia y la escuela. Esta sinergia ha cambiado a lo largo de los años conforme a los cambios sociales. Por ejemplo, las primeras escuelas mantenían una estrecha unión con la comunidad. A principios del siglo XX comenzaron a distanciarse Debido, principalmente, a que la labor pedagógica se fue especializando y haciendo cada vez más compleja: los maestros enseñaban materias y utilizaban métodos alejados de la experiencia de los padres y madres, que poco tenían que decir acerca de lo que ocurría dentro de las aulas (Maestre, 2009).

El discurso mayoritario asociado a los procesos de enseñanza y aprendizaje se reduce a la práctica reglada, deliberada e intencional: instituciones formales como son las escuelas, institutos, universidades. Que no puede entenderse sin la importancia que tienen dichas instituciones, pues se las condena con la exclusividad hacia la responsabilidad del acto de aprender y enseñar (Iglesias, E. et al, 2020).

Debido a que la familia funciona como un sistema, interviene de forma directa en cada subsistema, es decir, en cada miembro que la compone. La relación entre ellos es básica dado que contribuye al grado de conocimientos que adquiere el niño que asiste a la escuela, por lo que se hace necesario que dentro del hogar se establezcan reglas, normas, límites y jerarquía. Este sistema es considerado como el elemento omnipresente y es también una matriz para el desarrollo psicosocial de sus integrantes (Moran, 1998).

La familia se puede caracterizar como una suerte de “aula primordial”, en el sentido en que se comprende como un espacio en el que se tejen lazos afectivos primarios, vivencias particulares del tiempo y del espacio, se definen modos de distancias corporales (proxémica) y se configura el lenguaje e historia de la familia, todos rasgos que caracterizan el entorno de los NNA. Por otra parte, cada familia pasa a ser un modelo cultural en pequeño, a partir del cual se elabora su propia variante, a través de mitos (ideología de grupo, valoraciones, representaciones y creencias que proveen patrones conductuales, tradiciones y valores), así como los modos de hacer y de aprender (Baeza, 2000).

2.1.3 Familia y educación especial

Cuando llega una persona con alguna necesidad educativa especial (NEE) a una familia, ésta sufre efectos de tipo psicológicos y emocionales, los cuales pueden observarse a través de cambios en sus estados de ánimos y las relaciones con personas externas al hogar. Por otro lado, se ven afectadas las interrelaciones que existen dentro de la familia: hay un cambio en los compromisos y obligaciones de los participantes del hogar y en las rutinas que ésta ya tenía. Por

último, los cuidados y servicios especiales generan un aumento en el gasto y requieren de mayor orientación según sea el caso.

Debido a la construcción social que existe hoy en día en Chile sobre las personas que poseen algún tipo de discapacidad, las familias con un hijo/a con algún tipo de NEE necesitan de una red de apoyo. Para ello, existen agrupaciones y organizaciones que realizan labores de acompañamiento emocional e informativo a través de experiencias similares, las cuales son compartidas con sus participantes.

Muchas veces los largos tratamientos y hospitalizaciones afectan los vínculos y relaciones de los y las NNA con su familia y amigos. Además, se ven muy limitadas las posibilidades de jugar y compartir el tiempo libre con personas de su edad, debido a las barreras del entorno, tales como escaleras, falta de rampas y ascensores, pasillos y dinteles estrechos de las puertas que no permiten el paso de una silla de ruedas, terrenos con declive y otras características que no facilitan el acceso a distintos lugares (MINEDUC, 2003).

El MINEDUC (2002) en su “Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad” explica por qué la familia debe tener una comunicación constante con la escuela, mencionando que es para poder avanzar en el trabajo y objetivos del proceso educativo, siendo el hogar la principal fuente de información y conocimientos que ayudaría a los educadores a tener una visión más completa de sus hijos e hijas. Además, se informa de las diversas opciones educativas y laborales que se ofertan a niños, niñas y jóvenes con discapacidad para contribuir a una mejor orientación de sus hijos e hijas en la toma de decisiones. Los estudiantes con NEE tienen tres opciones para su educación: en primer lugar, pueden acudir a establecimientos de educación regular, los cuales funcionan con un proyecto de integración escolar (PIE) que es regido por el decreto 170:2010, MINEDUC. Esta es una estrategia o medio que dispone el sistema educacional chileno para llevar a la práctica la incorporación de un niño, niña o adolescente con necesidades educativas especiales, derivadas de una discapacidad, a la educación regular. En segundo lugar, asistir a escuelas especiales que ofrezcan servicios educativos para estudiantes con NEE con los siguientes diagnósticos: discapacidad intelectual, visual, auditiva y/u oral, motoras y otros síndromes y trastornos.

2.2 Aula hospitalaria

Según la Ley General de Educación 20.370 establece un nuevo marco regulatorio para la educación pública y privada con mayores estándares de calidad, consagrando derechos y deberes para los distintos actores del Sistema Educativo. En el artículo 23 se menciona que se efectuarán adecuaciones curriculares para necesidades educacionales específicas, tales como las que se creen en el marco de la interculturalidad, de las escuelas cárceles y de las aulas hospitalarias, entre otras.

Por otra parte, la Ley 20.422 establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, asegurando el derecho a la igualdad en oportunidades para las personas con discapacidad, cuyo fin es obtener una plena inclusión social, la que debe asegurar su derecho, eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, en el artículo 40 de la misma Ley señala a los y las estudiantes del sistema educacional prebásica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médicas funcionales que requieran permanecer internados en centros de especializados, o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio.

Las actividades de enseñanza-aprendizaje en torno al currículo escolar pueden desarrollarse tanto en el aula de clases como en la sala cama del NNA o en su domicilio. Aquí se debe considerar el tiempo proporcionado a cada asignatura, la cual se realizará tomando en cuenta los siguientes aspectos: patología del paciente-estudiante, diagnóstico de aprendizajes con relación al curso en que se encuentra, cantidad de estudiantes por nivel o grupo curso y la organización y estructuración de éstos en función de los espacios físicos y de la cantidad de profesores con los que se cuenta en la escuela o aula hospitalaria. La atención educativa del o la estudiante se realizará por parte de los profesores existentes en el aula (MINEDUC, 2020).

El objetivo primordial de la pedagogía hospitalaria es “hacer efectivo el derecho a la educación del niño, niña y adolescente hospitalizado, evitando la marginación del sistema

educativo y de su contexto social y cultural” (Arredondo, 2001). Las aulas hospitalarias, como se menciona anteriormente, son unidades educativas de apoyo con características especiales que funcionan en un hospital y/o centro de salud cuyo objetivo es proporcionar atención escolar y garantizar la continuidad del proceso educativo de sus pacientes hospitalizados y/o en tratamientos médicos ambulatorios o domiciliarios pertenecientes a la educación parvularia 1° y 2° NT, básica, especial y media (MINEDUC, 2020).

2.2.1 Principios Metodológicos establecidos por el Ministerio de Educación

Los criterios metodológicos por los que se rigen las escuelas hospitalarias deben tener en cuenta la situación en que se encuentra la niña, niño y adolescente hospitalizado, pero también la programación del aula en establecimiento educacional de origen (Violant, Molinan & Pastor, 2009). Por lo que existen siete criterios metodológicos:

Globalizado. Las actividades que se programan dentro del aula deben ser con un criterio globalizador, esto quiere decir que lo que se enseñe al estudiante debe tener como objetivo que el contenido que sea enseñado pueda ser aplicado en la realidad. Los contenidos se estructuran a partir de unos ejes que pueden partir del propio medio sanitario.

Personalizado. La atención debe ser personalizada según la edad, nivel educativo además debe tener condiciones afectivas y de salud.

Participativo. Debe haber una coordinación entre todos los participantes del proceso educativo del y la estudiante, es decir, entre la familia, los profesionales de la salud y los que ejercen las labores de pedagogía.

Significativo. Los aprendizajes deben ser significativos para los y las estudiantes, teniendo en cuenta lo que ya saben y lo que van aprendiendo dentro del aula.

Motivador. Se deben proponer acciones motivadoras teniendo en cuenta las condiciones que presentan los y las estudiantes.

Socializador. Se utiliza la estrategia del trabajo en grupos para incentivar la socialización entre los y las estudiantes.

Flexible: Se debe tener en cuenta la diversidad que hay entre los y las estudiantes (niveles educativos, edades y capacidades), por ende, las actividades deben ser flexibles para cada caso en particular.

Los principios propuestos por el ministerio de educación para las distintas modalidades de trabajo de la educación en las aulas hospitalarias buscan brindar atención a cada estudiante con el fin de responder a sus necesidades.

2.3 Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como una “situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia, que limita o impide el desempeño de un rol que, en su caso, debiera, ser normal, en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales” (OMS 1980)

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), existen tres conceptos necesarios para definir la discapacidad:

Capacidad. Se entiende como el máximo nivel de funcionamiento que puede alcanzar una persona considerando solamente su condición de salud.

Desempeño. Describe lo que las personas hacen o pueden hacer efectivamente en su contexto cotidiano, considerando las ayudas y/o apoyos que utilizan para ello.

Factores Ambientales. Se entienden como aquellos factores externos que afectan la experiencia de discapacidad vivida por la persona. Por ejemplo, los dispositivos de ayuda, apoyo familiar, actitudes de otras personas, el sistema de salud o la accesibilidad a los lugares que transita (SENADIS, 2017).

2.3.1 Discapacidad en Chile

El 27 de octubre de 1852 durante el gobierno de Manuel Montt se creó la primera escuela para sordos en Chile y Latino América, cuyo objetivo era entregar educación a las personas con esta condición. Posteriormente, en 1928 se creó la escuela secundaria para anormales, la cual se separó en tres instituciones; escuela para sordomudos, escuela para ciegos y por último una escuela para “débiles mentales” (Ramírez, 1929).

En el año 1947 debido a las consecuencias que dejó la poliomielitis se crea la Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado, estaba liderada por el neurocirujano Carlos Urrutia y estaba compuesta principalmente por médicos del Hospital Luis Calvo Mackenna. Por consecuencia de las graves secuelas que dejó la enfermedad en niños y niñas, los profesionales de la salud, educación y las familias se unieron para trabajar en la rehabilitación cuyos objetivos fueron; otorgar atención médica, educación e instrucción, todo ello, de acuerdo a sus posibilidades técnicas y económicas, procurando la integración a la sociedad. En un inicio para obtener recursos se realizaban actividades como por ejemplo bingos y canastas, según el decreto supremo N° 3.622 con fecha 07 de septiembre de 1948, del Ministerio de Justicia la sociedad obtiene personalidad jurídica. En 1950 se establece la escuela especial de lisiados, debido al incremento de los casos de niños y niñas, la Polla chilena de beneficencia una nueva sede la cual es llamada “Centro de Rehabilitación Carlos Urrutia” a la cual se le suma un internado y taller de ortopedia donados por Chevrolet.

Más adelante el centro empezó a tratar niños y niñas con parálisis cerebral, malformaciones congénitas, discapacidades por accidentes, problemas neurológicos, distrofia muscular progresiva y otras enfermedades del aparato psicomotor, el gobierno de Dinamarca donó nuevos aparatos, lo que mejoró la atención de niños y niñas. La sociedad logró rehabilitar a niños y niñas durante 30 años sin mayores problemas pero a mediados de la década de los 70' esta sufre grandes problemas económicos y a finales de la década la sociedad se ve sobrepasada económicamente, sin embargo debido a una donación e involucramiento de la figura televisiva Mario Kreutzberger cuyo objetivo era recaudar un millón de dólares se crea lo que hoy conocemos como Teletón, los inicios de este no fueron fáciles debido a la polaridad que existía en el país por la dictadura militar (TELETÓN)

Debido a una gran movilización social en 1970 se conformó la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI) la cual se encontraba bajo en liderazgo de Mario Alejandro Hernández Pérez quien desde su infancia presentaba una discapacidad física, desde esta asociación para visibilizar las necesidades de las personas con discapacidad a lo largo de todo el territorio chileno surgió el Movimiento Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad cuyo objetivo es impulsar políticas públicas a favor de mejorar sus condiciones de vida, ya que en esta época en la sociedad chilena había permanente exclusión y desamparo hacia las personas con algún tipo de discapacidad. Debido a esta exclusión permanente se realizan una serie de manifestaciones públicas en los gobiernos de Frei Montalva y Salvador Allende, con estas movilizaciones se logró la promulgación de la Ley 17.238, que permitió la importación de vehículos aptos para personas con discapacidad a un precio preferencial. En 1972 en la Av. Alameda se realiza una marcha solicitando la reducción de los aranceles para la importación de artículos ortopédicos, esta marcha fue reprimida por las fuerzas policiales. Durante las elecciones de 1973 el líder de la asociación Mario Hernández llega al congreso nacional, pero el proceso se ve interrumpido por el golpe militar, lo que llevo a la intervención de las fuerzas militares en la ASOCHILI anulando todas sus posibilidades de acción social y política (INDH).

En el gobierno de Patricio Aylwin donde por primera esta temática vez se incorpora a la agenda pública, en enero se promulga la Ley N° 19.284 que establece normas para la plena Integración social de las personas con discapacidad, junto a esta Ley por primera vez se asignan recursos del estado para contribuir a la plena integración de las personas con discapacidad, por medio de la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) cuyo objetivo era “contribuir a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad, facilitando su inclusión en el sistema de protección social y promoviendo la igualdad de oportunidades y no discriminación, a través de una gestión coordinada, eficiente, participativa y ética”. Hoy en día se ha convertido en el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

En el año 1992, se crea al interior de la Sociedad de Fomento Fabril, SOFOFA, la Comisión de Discapacidad, cuyo fin es apoyar la integración laboral y social de las personas con discapacidad. Hoy apoya y coordina a los Consejos Comunales de la Discapacidad, que surgen a

nivel local. Son los municipios implementan unidades, oficinas o programas de la Discapacidad al interior de cada uno de departamentos sociales.

En el año 2003, Anatel incorporo la lengua de señas en los noticieros de la televisión abierta dando un paso a la inclusión, lo cual les otorga a las personas con discapacidad auditiva acceso a la información, luego en el año 2004 FONADIS en conjunto con el instituto nacional de estadística realizo el primer estudio nacional de discapacidad, esto genero un avance en la temática ya que logro determinar la cantidad de personas existentes que presentan discapacidad en el país. Sin embargo no es hasta el año 2010 donde se crea el servicio nacional de discapacidad, según la Ley 20.422 en la cual se establecen normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, cuya misión es “velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas” (SENADIS)

2.3.2 Discapacidades múltiples

Existen muchos tipos de discapacidades, tales como la intelectual, la visual, la auditiva y/o oral, las discapacidades motoras y otros síndromes y trastornos. Un gran porcentaje de NNA viven con más de una discapacidad, situación que es denominada como retos múltiples y/o discapacidades múltiples. La condición de retos múltiples se manifiesta con mayor frecuencia a temprana edad. Cuando se habla de niños con retos múltiples se refiere a aquellos menores que además de presentar una dificultad inicial, como una parálisis cerebral, presentan otras discapacidades de tipo sensorial, intelectual, de la comunicación, entre otros (Quezada, M. et al. 2011).

A nivel nacional, el ministerio de educación establece en el Decreto 170/2010 en su Artículo 73, que se entenderá por multidéficit, en adelante discapacidades múltiples, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socio/emocionales y con

frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y problemas conductuales que impacten de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional de los individuos.

Los y las estudiantes que presentan necesidades educativas especiales son aquellos que requieren de apoyos intensivos y permanentes en cualquier contexto debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización (MINEDUC,2013).

Según Guevara (2011) las características que se observan de forma transversal en este grupo de personas son; alteraciones de tipo emocionales, sensoriales, principalmente visuales, auditivas y táctiles, su capacidad cognitiva está por debajo del promedio, con limitaciones en cuanto al uso funcional de las adquisiciones, tienen conductas desadaptadas severas por lo que puede generar estereotipias, autolesiones y/o agresiones, dependencia absoluta en actividades de la vida diaria lo que conlleva a la necesidad de supervisión y/o ayuda de terceras personas para llevar a cabo este tipo de actividades, dificultades comunicativas verbales y no verbales, dificultad o incapacidad para establecer relaciones sociales, también presentan dificultad para participar en el entorno, hipersensibilidad o insensibilidad a estímulos físicos, sociales o emocionales del entorno, por ultimo pueden presentar retrasos generalizados, graves, en su desarrollo psicomotor.

A nivel nacional, la Ley N° 20.422/2010 en su artículo N.º 6 del ministerio de planificación de Chile, define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”.

Como se menciona en el apartado 2 de la presente investigación, las familias son las principales encargadas de asistir a los estudiantes con dependencia funcional, además de suplir todas las necesidades de la persona dependiente, tanto en lo relacionado con sus cuidados cotidianos como con su desarrollo humano integral. Esta labor es apoyada por las diversas instituciones educacionales en las que los y las estudiantes participan. De esta forma, el rol de la

familia en las vidas de los NNA en situación de dependencia funcional se ve complementada por las actividades diarias de las redes de profesionales que trabajan en conjunto con ellos.

2.4 Pandemia SARS CoV2/ COVID-19.

La COVID-19 es la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Tanto este nuevo virus como la enfermedad que provoca eran desconocidos antes de que estallara el brote en Wuhan (China) en diciembre de 2019. Actualmente la COVID-19 es la enfermedad responsable del actual estado de pandemia que afecta a muchos países alrededor de todo el mundo. Los síntomas más habituales de la COVID-19 son la fiebre, la tos seca y el cansancio. Otros síntomas menos frecuentes que afectan a algunos pacientes son los dolores y molestias, la congestión nasal, el dolor de cabeza, la conjuntivitis, el dolor de garganta, la diarrea, la pérdida del gusto o el olfato y las erupciones cutáneas o cambios de color en los dedos de las manos o los pies. Estos síntomas suelen ser leves y comienzan gradualmente. Algunas de las personas infectadas solo presentan síntomas levísimos (Organización mundial de la salud, 2020).

Durante el último año se han experimentado a lo largo del planeta diferentes transformaciones sociales derivadas de la pandemia por COVID-19, transformaciones que se pueden observar en casi todas las aristas de la sociedad, como por ejemplo en las fluctuaciones económicas, en cuarentenas preventivas o en el aumento de la demanda de los servicios de salud. En este sentido, la educación especial en su modalidad de escuela hospitalaria no ha quedado exenta de transformaciones, tanto en lo que respecta a las rutinas diarias de trabajo como en las metodologías educativas que se han presentado como necesarias para abordar esta problemática.

Durante el siglo XIX y gran parte del siglo XX se consideraba que los padres no debían interferir con la educación que se les brindaba a sus hijos o hijas en la escuela, mientras ellos criaban, los maestros enseñaban. Estos roles no debían mezclarse debido, principalmente, a que estos roles no se relacionaban ya que, se consideraban como procesos paralelos en la vida del NNA. Por tanto, los padres debían permanecer en casa y no participar en actividades escolares con excepción de eventos de tipo social. Así, no debían intervenir en los quehaceres o deberes de

enseñanza, o de apoyo al docente, porque se corría el riesgo de difuminar la brecha entre la escuela y la casa (Moreno, 2010). Sin embargo, esta concepción ha ido cambiando a lo largo de los años, incluyendo cada vez más a la familia en las actividades de las instituciones educativas hasta la llegada de la pandemia, que provocó que la familia pasara de ser un elemento que se incluía a la comunidad escolar a ser el centro de la acción pedagógica.

Otra de las consecuencias de la pandemia en los sistemas de enseñanza es el cambio en la noción que se tiene de educación, ya que se pasó de un modelo presencial a uno virtual o a distancia, en donde la familia asume un rol protagónico y estratégico en el proceso formativo de su representado. En esta nueva realidad de aprendizaje, el Estado, a través de las escuelas y los docentes, debe tener en cuenta que es imposible trasladar la estructura presencial a un sistema en línea o virtual; si eso se pretende, se corre el riesgo de que el proceso no sea significativo para el estudiante y, por ende, que este fracase. Actualmente se considera que la familia y la escuela tienen responsabilidades compartidas, por lo tanto, se hace necesario repensar la función de la familia y su relación con la escuela, aún más en esta época de pandemia en donde las familias han asumido la responsabilidad principal de enseñar a sus hijos o hijas con las indicaciones o instrucciones impartidas por los docentes desde la distancia (Hurtado, 2020).

Las metodologías de trabajo utilizadas con estudiantes con discapacidades múltiples corresponden a un área muy especializada. En condiciones normales, son realizadas por profesionales de la educación o de la salud, pero el distanciamiento social y las cuarentenas preventivas han evitado que ellos tengan contacto directo con los y las estudiantes, por tanto, las familias han comenzado a realizar las labores que antes les correspondían a dichos profesionales. Una de las principales problemáticas a la que los padres, madres y estudiantes se han tenido que enfrentar durante esta contingencia sanitaria ha sido la poca capacidad por parte del padre de familia para apoyar en las cuestiones académicas de sus hijos o hijas (Vásquez, 2020). Hablamos de un cambio de roles dentro de este grupo social, que no se ha transformado paulatinamente, sino que se ha adaptado bruscamente a las necesidades contextuales producto de la pandemia.

Martiniello (1999) propone una taxonomía para la clasificación la forma en la que la familia participa en la educación de sus hijos o hijas, estableciendo 4 categorías:

1. Responsables de la crianza: donde los padres están encargados del cuidado y protección de los niños, promoviendo además las condiciones necesarias para que sus hijos o hijas asistan a la escuela.
2. Como maestros: esta categoría se refiere a la continuación y reforzamiento de la educación en casa desempeñando la función de supervisor y facilitador para completar las tareas escolares, así como el desarrollo de proyectos que ayuden a concretar de forma más efectiva los conocimientos.
3. Agentes de apoyo a la escuela: en este caso, se habla de las contribuciones que realizan los padres para mejorar las condiciones del proceso de aprendizaje, tanto a nivel económico, de tiempo como aporte de ideas y materiales.
4. Agentes con poder de decisión: la constitución de las asociaciones de padres de familia representa la interacción directa que tienen los integrantes de la institución educativa con los padres en la toma de decisiones que afectan la manera en la que la escuela opera y las políticas dentro de la misma (Martiniello, 1999).

De acuerdo con las transformaciones que se evidencian en las dinámicas de la familia en cuanto a la educación, podemos ver cómo este se corresponde a priori con las dos últimas clasificaciones propuestas. Esta forma de educación es posible llevarla a cabo con la asistencia de docentes y profesionales que acompañen el proceso de las familias y de los y las estudiantes que son beneficiarios. La educación debe entenderse como una compleja interrelación de responsabilidades entre la escuela y la familia (Romagnoli & Gallardo, 2008) y, a medida que esta pandemia se extiende en su duración temporal, es que más conectadas deben estar la familia y la escuela.

Otro desafío que se ha presentado en esta pandemia es el de capacitar a los docentes en metodologías de formación virtual y acompañamiento emocional a los estudiantes y sus familias, ya que el impacto de la crisis sanitaria afectará emocionalmente a las familias y, por ende, a los estudiantes y a su proceso de aprendizaje. El prevenir y atender a tiempo esta realidad permitirá evitar una posible deserción escolar que se genera producto de la desmotivación y, en muchos casos, por la crisis económica a la que pueden enfrentarse las familias. Los docentes deben tener

presente que es imposible lograr los contenidos establecidos en el currículo, ya que estaba diseñado para otro tipo de metodología. El dosificar tareas y priorizar contenidos constituye la clave para continuar con el proceso formativo de los y las estudiantes. (Hurtado, 2020)

CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque

Esta investigación consistió en un estudio cualitativo, desde el enfoque de análisis cualitativo por categorías. El análisis cualitativo genera las condiciones de posibilidad para la síntesis e interpretación de los datos. En la medida que este análisis busca el sentido latente de los datos para luego interpretarlos y resignificarlos. El procedimiento radica en ir distinguiendo, fragmentando y priorizando los diversos componentes de los discursos que emergen de las entrevistas individuales o focales, así se puede distinguir y diferenciar los temas comunes entre las subjetividades de los participantes.

Para la producción del texto, como punto de partida se crean unidades básicas, extraídas de partes de las entrevistas transcritas, llamadas citas. Luego, se agrupan las citas para la construcción de tópicos que abordan temas diferentes. Posteriormente, a través de la revisión de los tópicos, se generan categorías, que incluyen un mayor nivel de abstracción e integración. Las categorías pueden ser a priori o emergentes. En esta investigación, las categorías emergieron a partir de los datos analizados (Echeverría, 2005).

3.2 Nivel de Conocimiento

Considerando que la cantidad de información que se puede encontrar en la literatura respecto a la relación existente entre los roles de la familia en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y su práctica en un contexto de pandemia, es que se ha determinado que el nivel de conocimiento de esta investigación es exploratorio correlacional debido a que su principal objetivo es identificar cómo los elementos mencionados se relacionan.

3.3 Diseño Metodológico

Es esencial para esta investigación identificar tanto los roles que los y las sujetas de estudio consideran como propios de la familia como aquellos factores que identifican como relevantes a la hora de poner en práctica estos roles. Considerando la importancia que tiene la conceptualización del rol de la familia, visto desde la experiencia de las propias familias es que se aplicará un diseño fenomenológico no experimental.

3.4 Población y Muestra de Estudio

La unidad de análisis de esta investigación corresponde a familias de estudiantes con retos múltiples en situación de dependencia funcional. Con el objetivo de acotar la población de estudio debido a las limitaciones procedimentales que conlleva trabajar en medio de una pandemia, es que se establece la población de estudio como: Familias de estudiantes con retos múltiples en situación de dependencia funcional que estudien en la escuela hospitalaria El Carmen de Maipú, de Santiago de Chile. Entenderemos como familias a las personas que conforman el núcleo más cercano de interacción social de la persona en situación de discapacidad, quienes además se hacen responsables de los cuidados cotidianos que requiere él o la estudiante. Estas personas pueden ser: madre, padre, abuelo, abuela, tío, tía, hermano, hermana, cuidador y/o cuidadora.

3.5 Metodología

En vista de la incertidumbre existente a la fecha de realización de esta investigación respecto al desarrollo de la pandemia en Chile, es que todas las interacciones planteadas en los siguientes párrafos serán realizadas en una modalidad virtual.

Primero se establecerá un contacto con la escuela hospitalaria El Carmen de Maipú que permita identificar a aquellas personas que cumplan con los requisitos para ser parte de la muestra. Una vez que estas personas sean identificadas se les enviará una invitación por correo o a través de la institución, a ser parte de este estudio como informantes.

Se realizaron 4 entrevistas a 3 madres y una abuela, las cuales eran familiares de los estudiantes con retos múltiples de la escuela del Carmen de Maipú y escuela hospitalaria de Chiloé. Para resguardar su participación se leyó un consentimiento informado antes de cada entrevista, en donde cada participante consintió su colaboración con la investigación. Además, para asegurar la confidencialidad de los participantes se referirá a ellos a través de E° 1,2,3 y 4 según corresponda y a los NNA mencionados en sus relatos, serán mencionados a través de una **X**.

3.6 Temporalidad

Inicialmente esta investigación es de tipo transeccional pues se pretende recabar información relacionada con un periodo de tiempo específico en el que las familias vieron sus rutinas alteradas por la pandemia. Si bien puede ser interesante investigar sobre los efectos a largo plazo que ha tenido este periodo para las diferentes instituciones sociales como la familia, de momento sólo es posible visualizar los cambios inmediatos en la conducta de estos grupos. La investigación comprende una duración aproximada de un semestre lectivo, pues es a través de las escuelas hospitalarias que se puede establecer un contacto con los sujetos y las sujetas estudiadas.

CAPÍTULO 4: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 Análisis de la información

En relación con la problemática de esta investigación que tiene como objetivo conocer el rol de la familia en contextos hospitalarios en pandemia. Identificar y describir el que rol cumplían antes, durante y después de la pandemia ya que debido al contexto actual esta recayó en la familia la labor docente de apoyar el desarrollo de los NNA con retos múltiples.

4.1.1 Esquema de categorías y tópicos.

1. Parentalidad

- Rol de figura significativa
- Rol de crianza

2. Tipos de familia

- Rol de extensión
- Rol dentro de la familia

3. Tipos de apoyos

- Rol dentro del hogar
- Rol de participación
- Rol de participación en la educación
- Rol de participación en el cuidado personal

4.1.2 Categoría 1: Parentalidad.

Tópico: rol de figura significativa. El NNA genera con algún miembro del hogar un vínculo importante, el cual se caracteriza por ser bueno o muy cercano. Según la información extraída de las entrevistas en su mayoría es una persona del sexo femenino, en estos casos corresponden a las madres y abuela, con la cual pasa la mayor parte del tiempo.

E°1 *“Buena, desde que nació, desde el embarazo hemos estado bien comprometidos con ella a pesar de los malos pronósticos de los médicos, hemos tratado de estar al pie del cañón como se dice (...) pero yo diría que tiene una relación más afiatada con su papá, es como más regalona de su papá”.*

E°2 *“X está conmigo, somos super unidos, super cercanos, pasamos todo el día nosotros dos (...) con X somos uno solo”.*

E°3 *“Un siete, nos entendemos de maravilla, yo para él soy la chicoco, no sé de dónde saco la palabra chicoco, pero él me dice chicoco y la chicoco lo es todo, todo, todo, yo le entiendo lo que él me dice y él me entiende cuando yo le converso, le hablo y no me puedo asomar o desaparecer porque llora mucho”.*

E°4 *“Bien, o sea es mañoso, pero trato de llevarlo (se ríe) pero más allá, él no habla, no dice si le molesta algo no (...) pero generalmente nos llevamos bien porque soy yo la que pasa todo el día con él”.*

Tópico: rol de crianza. Miembro del hogar que está encargado de la crianza del NNA, también se menciona como ha sido poder criar a un NNA con discapacidad múltiple, según la información extraída de las entrevistas, la crianza es compartida por ambos, madre y padre, de las cuatro entrevistas realizadas hay un caso donde la entrevistada tiene un rol protagónico en las decisiones que respectan al NNA, por otro lado, en todas las entrevistas han dicho que ha sido difícil la crianza por las dificultades e individualidades que presenta en cada uno de los y las NNA.

E°1 *“Al principio un poco difícil más que nada por los malos pronósticos, para nosotros todo era incierto siempre y era como todo malo siempre, en un principio la X estuvo mucho tiempo hospitalizada por una cosa y otra y para nosotros siempre ha sido un aprendizaje, vamos descubriendo una y otra cosa a medida que va pasando el tiempo de repente va pasando como algo nuevo y estamos acostumbrados a eso y estamos expectantes a que está pasando esto puede pasar esto o no, como que ahí desarrollamos la ansiedad más que nada de como la incertidumbre de no saber que puede suceder en algún minuto, pero de ahí hemos sido súper felices con la Monse la verdad es que nos ha traído muchas alegrías y al principio fue muy complejo, difícil lo pasamos mal, muy mal, pero el miedo de nosotros era como que algo le pase a ella más que el sufrimiento de uno, ya que finalmente la vida tiene de todo”.*

E°2 *“De primero fue complicado, en cambiarlo, vestirlo, bañarlo, pero al pasar del tiempo, se va acostumbrando y como que va aprendiendo, igual ha sido difícil, fue súper difícil, pero al pasar el tiempo ya como que se vuelve normal y uno aprende después a cuidarlo a tratarlo a educarlo de otras maneras”.*

E°3 *“Difícil, porque cuando él ha estado en esos cuadros, por ejemplo, yo ahora puedo decir que lo he gozado al 100, porque antes pasaba enfermo, siempre tenía algo, siempre estaba hospitalizado y este año y medio que ha estado conmigo, yo lo he gozado hartito, al 100 y eso va también en parte del cuidado que se le ha dado”.*

E°4 *“La verdad es que difícil, pero he tenido buenos pilares atrás mío que me han servido hartito, mi suegra, el papá de X, mi mamá ellos han sido un aporte en esto de criar al X”.*

4.1.3 Categoría 2: Tipos de familia.

Tópico: rol de extensión. La totalidad de las familias entrevistadas son familias de tipo extendidas ya que se encuentran conformadas por ambos o un solo progenitor y uno o varios parientes de consanguineidad.

E°1 “Yo, mi esposo y padre, mi hija X y mi tía de 94 años”.

E°2 “Nosotros somos 5, mi esposo, mi hija que tiene 21 años, mi papá que es adulto mayor, yo y el X”.

E°3 “Mi hijo de 18 años, mi marido, mi hijo que es el papá de X y yo”

E°4 “El papá, mi hermano, dos perros, yo y X”.

Tópico: rol dentro de la familia. Se caracteriza por el rol que cumple el o la NNA dentro de su familia extendida, la información extraída de las entrevistas hay dos NNA tiene hermanos o hermanas, por ende, los o las NNA son hermanos mayores o menores, hay un caso en la cual la NNA es hija única, por último, hay un caso que se mencionó en el proceso de las entrevistas que una de las entrevistadas será madre este año.

E°1 “No tiene”.

E°2 “Es el hijo menor”.

E°3 “Es el hermano mayor y la pareja de mi hijo tiene un hijo de la misma edad de X un niño de 8 años”.

E°4 “Sera el hermano mayor, ya que estoy esperando otro bebe”

4.1.4 Categoría 3: Tipos de apoyos

Tópico: rol dentro del hogar. Son las actividades que realizan las entrevistadas en el hogar, la mayoría menciona que se encarga de las labores domésticas y se auto denominan “cuidadora” del o la NNA con discapacidad múltiple.

E°1 “Yo trabajo, por teletrabajo y de manera presencial, realizo las actividades típicas del hogar, el orden, las comidas, mudar a la X, acompañarla a sus terapias, atiendo a mi tía, tengo que darle sus remedios, comidas y hay que bañarla”.

E°2 “Yo soy cuidadora de X, dueña de casa, mamá, esposa, hija”.

E°3 “Muchas, me levanto temprano, empiezo a cocinarle a X, luego la comida de nosotros, después el aseo, todo (...)tengo que hacer todo lo de la casa”.

E°4 “Dueña de casa, hago las cosas, el aseo (...) en pandemia me dedico solamente a X”.

Tópico: rol de participación. La mayoría de los miembros de la familia trabajan de manera independiente y hay unos casos donde los/las hermanos/as se encuentran estudiando una carrera universitaria, cuando se encuentran en el hogar realizan una serie de actividades en las cuales interactúan con él o la NNA con discapacidad múltiple.

E°1 “Cuando está el papá, es super presente, la X es regalona del papá y mi tía tiene una conexión muy bonita con la X, le lee cuentos y la X escucha atentamente o le conversa y la X se ríe, se queda con ella cuando salgo a buscar leña, por ejemplo, le habla y le canta”.

E°2 “Mi hija me ayuda a levantar a X, cambiarlo y mi esposo en la tarde me ayuda a darle su comida, acostarlo”.

E°3 “El finde semana cuando están acá por ejemplo mi marido es el que más lo saca al patio, mi hijo autoriza a veces no ponerle las cosas el fin de semana, que no le hagan tanto tratamiento

para que podamos estar más con él afuera en el patio cuando los días están más bonitos o estar acostados con él, pasamos mucho más rato con él”.

E°4 “A veces el papá me ayuda a cambiarle el pañal y a darle los remedios”.

Tópico: rol de participación en la educación. Actualmente debido a la pandemia y al cierre de aulas para los y las estudiantes con retos múltiples, la escuela hospitalaria a entregado a las familias que lo requieran de dispositivos electrónicos/o planes para que los y las estudiantes tengan clases de modalidad online, la información que entregan las entrevistadas devela quien es el encargado de conectarse con él o la NNA a su respectiva clase y si hay otro miembro del hogar que participe en la educación del o la NNA.

E°1 “Todos participamos, buscamos nuevas herramientas, para presentarle a la X nuevas experiencias, todos aportamos nuestro granito de arena”.

E°2 “En el horario de clases estoy sola con X, porque los demás trabajan yo soy la que me conecto con X”.

E°3 “Yo, eso sí lo hago yo”.

E°4 “Yo”.

Tópico: rol de participación en el cuidado personal. Como aportan los otros miembros del hogar en el cuidado personal del o la NNA, con respecto al baño, cambio de pañales y vestimenta.

E°1 “La tía Vivi y yo”.

E°2 “Con el baño me ayudan mi esposo y mi hija”.

E°3 “El cuidado personal lo hacen más las niñas (tens) X se baña todas las noches, pero en este tiempo de frío le pedí a mi hijo que fuera día por medio (...) si no está su papá para hacerlo dormir, yo lo hago”.

E°4 “Yo”.

4.2 Resultados

En función al objetivo general N°1, que busca identificar las formas de apoyo que entregan las familias a los estudiantes en contexto de pandemia y cómo estas se diferencian de los apoyos entregados antes de la pandemia, se lograron identificar 3 formas de apoyo:

En primer lugar, tenemos parentalidad, esto es, el parentesco que tiene la persona entrevistada con él o la NNA con discapacidad múltiple. Según lo evidenciado en las entrevistas, son parientes de línea directa ya que las entrevistadas corresponden a tres madres y una abuela.

En segundo lugar, los tipos de familia, esto hace referencia a cómo están conformadas las familias. Según las entrevistadas, la totalidad de las familias están conformadas por parientes de línea directa y línea colateral.

Por último, los tipos de apoyos que entregan las familias al NNA con discapacidad múltiple, estos apoyos se han visto afectados por el contexto actual de pandemia, por una parte la implementación de clases de modalidad online, en la cual él o la NNA con discapacidad múltiple pierde el contacto directo con el o la docente a cargo y es la cuidadora quien mantiene una participación directa con él o la NNA durante las clases a través de la guía del o la docente, también se ven afectados los controles médicos ya que hay un aumento en la espera de estos y por otro lado a medida que avanza la pandemia van surgiendo nuevas necesidades dentro de los hogares, en cuanto a artículos tecnológicos, artículos adaptados a las necesidades del o la NNA incluso surgieron necesidades de tipo económicas.

En función al objetivo general N°2, que el cual busca describir el rol que cumplen las familias en el desarrollo de estudiantes con diagnóstico de retos múltiples en un aula hospitalaria en contexto de pandemia, se logran identificar 8 tipos de roles.

En primer lugar, el rol de persona significativa, esta hace referencia al miembro de la familia que mantiene un vínculo importante con él o la NNA. En la totalidad de las entrevistas, la

persona significativa es del sexo femenino y se destaca por ser la persona de la familia que pasa la mayor parte del tiempo con él o la NNA con discapacidad múltiple.

En segundo lugar, tenemos el rol de crianza. Quien es el miembro encargado de criar al NNA con discapacidad. Debido a la dificultad que presenta criar una persona con discapacidad múltiple, este rol es realizado no solo por el cuidador de él o la NNA, si no que esta compartido con otro miembro del hogar. En tres casos es realizados por la madre y el padre, y en un caso por el padre y la abuela del NNA.

En tercer lugar, tenemos el rol de extensión en la totalidad de las familias entrevistadas. Son familias de tipo extendidas, las cuales están conformadas por familiares de línea directa y de línea colateral.

En cuarto lugar, tenemos el rol dentro de la familia, esto es, el rol que cumple él o la NNA dentro de su familia. Según las entrevistas dos son hijos mayores, hay un caso de hijo menor y uno caso el cual no tiene hermanos.

En quinto lugar, está el rol dentro del hogar. Siendo estas las actividades que realizan las entrevistadas en el hogar. Según las entrevistas todas realizan las labores domésticas y se auto denominaron “cuidadora” de él o la NNA con discapacidad, ya que son ellas quienes pasan la mayor parte del tiempo con ellos/as, adaptando sus rutinas diarias en torno al NNA con discapacidad.

En sexto lugar, se puede identificar el rol de participación. Cómo participan los otros miembros del hogar con él o la NNA con discapacidad múltiple. Según las entrevistas, los miembros de la familia trabajan o estudian, se relaciona o interactúan con él o la NNA en sus tiempos libres, apoyándolos en las actividades domésticas.

En séptimo lugar, tenemos el rol de participación en la educación. Esto es, cómo participan los otros miembros de la familia en la educación del o la NNA con discapacidad múltiple. Debido a la modalidad online implementada por la pandemia, las cuidadoras han tomado una gran importancia en el proceso educativo, ya que son ellas quienes participan directamente con él o la

NNA. Según las entrevistas, ellas reciben ayuda en estas instancias, pero no todas de manera constante, como los otros miembros trabajan o estudian, es en sus tiempos libres o cuando la cuidadora lo requiere participan como apoyo en estas instancias.

Finalmente, tenemos el rol de participación en el cuidado personal. Esto es, cómo participan los miembros de la familia en el cuidado personal de él o la NNA con discapacidad múltiple. Según las entrevistas, quien está a cargo principalmente es la cuidadora, pero debido a las características físicas de él o la NNA con discapacidad y sus edades, es una actividad que se ve dificultada realizarlo sola, por ende, se requiere del apoyo de otra persona para realizar las actividades de baño, por ejemplo, este apoyo es realizado por otro miembro de la familia. En uno de los casos planteado en las entrevistas, dicha labor es realizada por profesionales de la salud.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y PROYECCIONES

5.1 Conclusiones

En conclusión, respecto al objetivo general N°1, en cuanto al análisis obtenido por los relatos de las familias con NNA con discapacidad múltiple, se ha podido identificar las dificultades que tienen que atravesar las familias.

En primer lugar, cómo las familias se logran comunicar con sus hijos o hijas, quienes no presentan un lenguaje verbal, los miembros del hogar y en particular la cuidadora quien es la que pasa la mayoría del tiempo con él o la NNA. A lo largo de los años les han dado significados a las necesidades, emociones y/o preferencias a través de los gestos, miradas, movimientos de las extremidades, pestañeos o movimientos oculares que realiza el o la NNA con discapacidad múltiple.

Según lo evidenciado en las entrevistas la responsabilidad de la asistencia y cuidado de los y las NNA con discapacidad múltiple esta recae mayoritariamente en el sexo femenino, en el caso de las entrevistadas serían las madres y en un caso la abuela. Esto se puede relacionar con lo mencionado por el autor Diaz (2007) en donde el cuidado de las personas con dependencia funcional recae la responsabilidad en la familia y mayoritariamente en los miembros que son mujeres.

En segundo lugar, las familias han tratado dentro de sus posibilidades entregar los apoyos necesarios para que él o la NNA se pueda desarrollar de manera integral en nuestra sociedad, según lo que mencionan las entrevistadas la primera institución en la cual participan los y las NNA es la Teletón, siendo desde ahí donde diversos profesionales realizan la derivación a la Escuela Hospitalaria el Carmen de Maipú y la Escuela Hospitalaria de Chiloé. Estas escuelas han sido de mucha ayuda, ya que se les ha dificultado encontrar un espacio educativo que logre potenciar las capacidades respetando las necesidades individuales que presenta cada uno y una de los NNA con discapacidad múltiple. Además de la escuela, las familias procuran que los y las NNA obtengan asistencias de otros profesionales de diversas especialidades tales como; kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional y/ o médicos de diferentes especialidades. Sin embargo, estos apoyos se han visto interrumpidos por la pandemia, ya que se han alargado los tiempos entre los

controles médicos y terapias, lo cual dificulta la continuidad del tratamiento que requieren los y las NNA.

La escuela hospitalaria es un espacio en la cual se entregan instancias educativas las cuales atienden las necesidades educativas de cada NNA respetando la singularidad de cada uno y una, como menciona el autor Mendoza (2018), el aula hospitalaria es un espacio en donde los y las NNA logran desenvolverse, desarrollarse y convivir con las demás personas, además logran formar sus hábitos de convivencia y pueden manifestar sus costumbres e ideas. Actualmente, como es relatado por las entrevistadas esto se lleva a cabo a pesar de las dificultades, teniendo presentes las individualidades que hay entre los y las NNA y el distanciamiento que produce la modalidad online entre el paciente estudiante y él o la educadora.

En conclusión, respecto al objetivo general N°2, a lo largo de las vidas de los y las NNA con discapacidad múltiples, sus familias han hecho lo posible para entregarles apoyos necesarios para el bienestar de cada uno y una de los NNA, las familias han tomado el compromiso de llevarlos constantemente con los especialistas que los tratan, al mismo tiempo les enseñan a los y las cuidadoras, por ejemplo; ejercicios terapéuticos como movimientos de extremidades o la administración correcta de los medicamentos, para que estos puedan ser realizados por los mismos familiares dentro del hogar. Además la mayoría de las familias entrevistadas cuentan con artículos como; sillas de ruedas u objetos adaptados para las necesidades de cada uno o una, gracias a la guía de los y las educadoras de la escuela, según relatan las entrevistadas, han implementado en sus hogares un espacio con tarjetas, las cuales contienen imágenes con actividades de la vida diaria, por ejemplo, del lavado de dientes, cambio de pañal u hora de comer, por otro lado las familias entrevistadas mencionan tener una red de apoyo importante los cuales están compuestas por familiares y especialistas de distintas áreas, estos apoyos lograban disminuir la carga que hay presente en la cuidadora, pero debido al miedo a contagiarse, familias disminuyeron las visitas de personas que no viven dentro del hogar.

Se entabla relación entre lo postulado con Córdoba (2003) el cual menciona que la familia apoya y acompaña el proceso de aprendizaje de los y las NNA en su desarrollo y rendimiento escolar. Respecto a los resultados obtenidos en la investigación el rol de apoyo influye en los procesos de aprendizaje del NNA más que supervisar el rendimiento, como menciona el autor,

debido a las condiciones de los y las NNA con discapacidad múltiple y modalidad online en la cual nos encontramos, los miembros del hogar deben participar activamente en el proceso educativo y terapéutico de los y las NNA. Sin embargo, las familias sienten que pueden entregar mayores apoyos al NNA, pero debido a la falta de tiempo y/o desconocimiento de estrategias que atiendan atinentemente a las necesidades de cada caso en particular, con el fin de poder que el NNA se pueda desarrollar de manera integral dentro de sus capacidades.

Debido a las diversas dificultades que se van presentando cada día las cuidadoras se ven en la búsqueda constante de nuevas estrategias para atender las necesidades que presentan sus hijos o hijas con discapacidad múltiple, esto se relaciona con lo postulado por el autor Gubbins (2001) el cual menciona el desconocimiento que hay entre los familiares del NNA, lo cual conlleva a una angustia provocada por la poca preparación que tienen para apoyar en el desarrollo de su hija o hijo.

A causa del contexto actual de pandemia, este ha afectado de manera positiva y negativa, en el caso de la entrega de apoyos, estos se han visto perjudicados debido a los aplazamientos en las atenciones médicas y terapéuticas, en algunos casos las entrevistadas mencionan que estas atenciones se han realizado a través de pautas guiadas o atenciones a través de telemedicina, por otro lado en un caso del apoyo que recibía una cuidadora por parte de su madre que la ayudaba en el cuidado de X, este dejó de ser posible debido al fallecimiento de esta.

También, se vieron afectadas las rutinas que mantenían las familias antes de la pandemia. Las rutinas que mencionan las entrevistadas eran mucho más activas, solían sacar constantemente al NNA por ejemplo a la plaza que se encuentra cerca de su hogar, al negocio, a las consultas médicas, incluso en algunos casos salidas a la playa, lo cual beneficiaba al NNA con la interacción con su medio ambiente. Al mismo tiempo mencionan que debido al encierro en el cual los miembros del hogar están constantemente dentro de él, debieron adaptar sus rutinas personales y las del NNA para que estas no generen mayores interrupciones en las actividades realizadas por los otros miembros del hogar, pero esto ha generado un mayor estrés y carga emocional dentro de los mismos familiares.

Las familias debieron adaptarse a las circunstancias y buscaron la manera de entregar diversas experiencias a través de nuevos estímulos con objetos con los cuales contaban dentro del hogar, vale destacar que el encierro trajo cosas positivas, según relatan la relación entre los miembros del hogar se estrecharon mucho más, lograron conocerse mejor, conocer mucho más al NNA, haciéndolo parte de las actividades cotidianas, los demás miembros que no participaban de igual forma que el cuidador, también comenzaron a entregar más apoyos en actividades relacionadas a las tareas del hogar y cuidados del NNA.

Recapitulando toda la información que ha sido expuesta en esta investigación, se debe dar la validez la cual se encuentra asociada a los relatos expuestos por las entrevistadas, que en esta ocasión fueron tres madres y una abuela, las cuales según lo expuesto se pueden considerar cuidadoras de los y las NNA con discapacidad múltiple, estas participaron de entrevistas individuales y de un grupo de enfoque, en esta última instancia por motivos personales una de las madres no pudo participar. Si bien la segunda instancia no aportó más información que ya habían sido extraídas por las entrevistas individuales, si entrego una instancia enriquecedora para las madres y abuela de personas con discapacidad múltiples ya que lograron relatar y escuchar las experiencias de otras personas, sintiéndose identificadas con los relatos, además se logró ver el contraste de cómo han vivido la pandemia al sur de nuestro país a comparación de Santiago.

En las entrevistas los roles que cumplen las familias de un NNA con discapacidad múltiple no son solo de acompañamiento en el proceso educativo, si no que este proceso debe tener un involucramiento permanente por parte de los familiares para potenciar el desarrollo integral del NNA con el fin de que este pueda ser partícipe de su entorno familiar, social y/o educativo.

En esta investigación se lograron identificar 3 formas de tipos de apoyos y 8 tipos de roles, en los cuales se visualizan; la composición familiar de cada uno de los hogares entrevistados, quien es el cuidador principal del NNA, en su totalidad se trataría de las madres como cuidadoras principales, como ha sido el proceso de crianza y que miembro del hogar participan de ella, además se logra identificar los apoyos que realizan las familias y cómo estos se han debido modificar producto el contexto actual de pandemia. Es importante señalar las necesidades que se presentaron en los relatos de las entrevistada en cuanto a la búsqueda constante de nuevas estrategias y la

importancia de un trabajo colaborativo que debe haber entre la institución educativa y las familias la cual debido al contexto se ha tenido que realizar de manera online.

5.2 Proyecciones

En cuanto a las proyecciones es importante identificar las consecuencias que ha traído la pandemia, si es que ha habido algún retroceso en el desarrollo de los y las NNA con discapacidad múltiples en dependencia funcional, debido a la disminución de tratamientos e implementación de la modalidad online en la educación. Por otro lado, es importante identificar si es que la pandemia dejó secuelas físicas, psicológicas y emocionales en las cuidadoras de personas con discapacidad múltiple en dependencia funcional.

Bibliografía

Baeza, S. “El Rol de la Familia en la Educación de los Hijos”, Psicología y Psicopedagogía (Publicación virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la USAL). Año I, N° 3, 2000, p. 2.

CEPAL (1996) Importancia relativa de algunos factores del rendimiento educativo: Consulta a expertos.

CEPAL-UNESCO (2020), La educación en tiempos de COVID-19.

Córdoba, C. (2003). Familia y Aprendizaje. Documento de Trabajo Proyecto Enseñar para Aprender. Chile: cide.

Díaz Jiménez, R. M. (2007). Feminización de la dependencia. Reflexiones sobre el sistema para la autonomía y la atención a personas en situación de dependencia. *Portularia*, 7(1-2).

Fundación Nacional de Discapacitados. (Sin fecha). *Discapacidad en Chile*. <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html>

Guevara, I. (2011). Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera para personal de Educación Especial. Distrito federal, México: Sense.

Gubbins, V. (2001). Relación entre Escuelas, Familias y Comunidad: Estado Presente y Desafíos Pendientes. *Revista Electrónica Umbral*. (7). Recuperada de: <http://www.reduc.cl/reduc/vgubbins2.pdf>

Hernández, Á. Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá: Edit. El Búho, 2005.

Hurtado Talavera, F. J. (2020). La educación en tiempos de pandemia: los desafíos de la escuela del siglo xxi. *Revista arbitrada del centro de investigación y estudios gerenciales* (44). Obtenido de [http://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed,44\(176-187\)](http://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed,44(176-187)).

Iglesias Vidal, E., González-Patiño, J., Lalueza, J. L., & Esteban-Guitart, (2020). Manifiesto en Tiempos de Pandemia: Por una Educación Crítica, Intergeneracional, Sostenible y Comunitaria.

Ley N° 20370 Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, 2009

Maestre Castro, A. B. (2009). Familia y escuela. Los pilares de la educación. Innovación y experiencias educativas, 14 (1).

Martiniello, M. (1999). Participación de los padres en la educación: hacia una taxonomía para América Latina. Development Discussion Paper No. 709. Harvard College Development Discussion Papers Central America Project Series.

Martinez, M. (2009) Dimensiones básicas de un desarrollo humano integral, Polis (En línea) Publicado el 19 julio 2011. <https://journals.openedition.org/polis/1802>

Mendoza, M. (2018) La familia, una base sólida en el proceso educativo en las aulas hospitalarias, Revista de la Facultad de Ciencias de la Educación, Núm. 23 (2017) <http://revistas.unife.edu.pe/index.php/educacion/article/view/1166>

MIDEPLAN (actualmente ministerio de desarrollo social y familia) (10 de febrero de 2010) Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Ley 20422.

Ministerio de desarrollo social (2015), II Estudio nacional de discapacidad.

Ministerio de educación (2020), Escuelas y aulas hospitalarias en Chile.

Ministerio de educación (2002), Escuela, familia y discapacidad, Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/03/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf

Ministerio de educación (2003), Escuela, familia y discapacidad, Guía número 2

Ministerio de Educación. (2013). Guía para la Transición

Ministerio de salud, Subsecretaría de redes asistenciales (2017) Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa, evaluación de programas gubernamentales.

MINEDUC (21 de abril de 2010) Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiario de las subvenciones para educación especial. Decreto supremo N.º 170

Moran, E. Pedagogía Familiar. Universidad Politécnica Salesiana Quito, 1998.

Moreno, T. (2010). La relación familia-escuela en secundaria: algunas razones del fracaso escolar. Profesorado Revista de currículum y formación del profesorado, 2(14), 242-255. Recuperado de: <http://www.ugr.es/~recfpro/rev142COL3.pdf>

Muñoz, M. y Lucero, B. Atención psicológica en estudiantes con retos múltiples: algunas sugerencias metodológicas Límite, vol. 6, núm. 23, 2011, pp. 57-72 Universidad de Tarapacá Arica, Chile

Ramírez, Pablo. (1929). *La Nueva Organización de los Servicios Educativos*. Santiago de Chile: Soc. Imp. y Lit. Universo.

Revista Internacional De Educación Para La Justicia Social, 9(3), 181-198. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.010>

Romagnoli, C., y Gallardo, G. (2008). Alianza efectiva familia escuela: para promover el desarrollo intelectual, emocional, social y ético de los estudiantes. Documentos Valora UC.

Satir, V. (1988) Nuevas relaciones humana en el núcleo familiar.

SENADIS (2017) Discapacidad y dependencia, caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad.

SENADIS (2013) Política nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad 2013-2020

Violant, Verónica, Mari Cruz Molina y Crescencia Pastor (2009). *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.

Vázquez, M. Bonilla, W. & Acosta, L. (2020). La educación fuera de la escuela en época de pandemia por Covid 19. Experiencias de alumnos y padres de familia. *Revista Electrónica Sobre Cuerpos Académicos Y Grupos De Investigación*, 7(14), 111–134. Recuperado a partir de <https://cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/213>

Anexos

1.1 Entrevista a familias

Nota para el entrevistador: La presente guía ofrece una pauta estimativa de las entrevistas, preguntas pueden ser incorporadas u omitidas en favor del desarrollo de las ideas de los y las entrevistadas. Aunque en cualquier caso todos los ítems (representados como títulos) deben ser abordados.

Saludo y presentación

Buenos días/ Buenas tardes, mi nombre es Alanis Iturra C., soy egresada de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación de la carrera de educación diferencial. Actualmente me encuentro realizando una investigación sobre los roles de las familias de estudiantes de escuelas hospitalarias y cómo estos han sido afectados por la pandemia COVID-19.

Antes de comenzar, ¿Tiene algún inconveniente con que grabemos esta entrevista? (Hay que aclarar amablemente que su identidad no será revelada ni utilizada más que para fines de análisis de la información)

Consentimiento informado

Yo, _____, declaro que se me ha explicado que mi participación en el estudio sobre “El rol de la familia en la escolaridad de estudiantes con retos múltiples en aula hospitalaria en contexto de pandemia”, consistirá en responder una entrevista que pretende aportar al conocimiento, comprendiendo que mi participación es una valiosa contribución. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en formato de audio para su posterior transcripción y análisis

Composición del grupo familiar

¿Cuál es su nombre?

¿Qué parentesco tiene con él o la estudiante?

¿Quiénes conforman su grupo familiar?

¿Quiénes viven con él o la estudiante en la casa? ¿Qué lugar ocupa el o la estudiante entre los hermanos/as?

¿Cómo es su relación con el o la estudiante?

*Como familia ¿Qué tipos de apoyos le han brindado al estudiante en su desarrollo?

Los apoyos que entrega la familia en la pandemia

¿En qué aspecto le brinda apoyo a él o la estudiante?

¿Qué tipos de apoyos le entregan a él o la estudiante?

¿Siente que como familia le entregan todo el apoyo que necesita el o la estudiante? ¿Cómo lo hacen?

¿En qué aspecto podrían necesitar más apoyo con él o la estudiante?

¿La pandemia ha causado algún cambio en la forma de entregar los apoyos?

Si: ¿Cuáles son estos cambios?

Los roles de la familia en la pandemia

¿Qué actividades realiza dentro del hogar?

¿Cómo se relaciona en el día a día con él o la estudiante?

¿Cómo se comunican con él o la estudiante?

¿Cuáles son las actividades que realizan los otros miembros de la familia dentro del hogar?

¿Todos los miembros de la familia aportan en el cumplimiento de las necesidades del o la estudiante? (si la respuesta es “no” pasar a 4.)

¿De qué forma aportan?

Respecto al cuidado diario ¿Cómo aportan?

Respecto a la educación ¿Cómo aportan?

¿La pandemia ha cambiado en algo los apoyos que cumplían antes con respecto a los que cumplen ahora?

Si: ¿Cómo han cambiado?

Carencias y afecciones

¿Qué miembro del hogar participa directamente en la crianza del o la estudiante?

¿Cómo ha sido la crianza del o la estudiante?

¿Quién o quiénes se encargan del cuidado personal del o la estudiante?

¿Quién o quienes apoyan a él o la estudiante con su educación escolar?

¿Cómo accede a la educación el o la estudiante?

¿Cree que estos apoyos podrían llevarse a cabo de otra manera? ¿Cómo?

¿Considera que se han relacionado distinto como familia durante la pandemia?

Si: ¿Cómo?

¿Para ustedes, cómo la pandemia está afectando la relación con sus hijos/as?

Podría describir como es un día dentro de su hogar

Pregunta abierta

¿Cómo la pandemia ha cambiado las rutinas o relaciones dentro del hogar?

1.2 Grupos de enfoque

Fecha: xx/xx/ 2021

Lugar: Escuela Hospitalaria El Carmen de Maipú (modalidad online)

Objetivo: Identificar el rol que cumplen las familias en el desarrollo de estudiantes con diagnóstico de retos múltiples en un aula hospitalaria en contexto de pandemia.

Número de participantes:

Moderador: Alanis Iturra Cartes

Ayudante del moderador: Dania Quezada Rebolledo

Introducción

Buenos días/ Buenas tardes, mi nombre es Alanis Iturra C., soy egresada de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación de la carrera de educación diferencial. Actualmente me encuentro realizando una investigación sobre los roles de las familias de estudiantes de escuelas hospitalarias y cómo estos han sido afectados por la pandemia COVID-19.

A continuación, se da una explicación de cómo funcionará la sesión del grupo: No hay respuestas erróneas, quiero saber desde sus experiencias como ha sido este proceso educativo en contexto de pandemia. Se grabará la sesión del grupo, ya que quiero estar atenta al diálogo que se genere, por otro lado, se dará la palabra a quien desee hablar y así mantener el orden y respeto a los participantes de la sesión. Si tiene una opinión diferente a los demás es importante que nos lo haga saber. ¿Queda alguna pregunta?

Consentimiento informado

Yo, _____, declaro que se me ha explicado que mi participación en el estudio sobre “El rol de la familia en la escolaridad de estudiantes con retos múltiples en aula hospitalaria en contexto de pandemia”, consistirá en responder una entrevista que pretende aportar al conocimiento, comprendiendo que mi participación es una valiosa contribución. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en formato de audio para su posterior transcripción y análisis

“Rompe hielo”

Se invita a los participantes a decir su nombre y una palabra que los identifique. Al finalizar con la dinámica se les entrega una hoja y un lápiz para anotar cosas si es que lo requieren con respecto a las preguntas.

Nota para él o la coordinadora del grupo de enfoque: A continuación, se presentan las temáticas que deben ser tratadas y algunas preguntas sugeridas. Esta sección puede ser modificada a lo largo de la investigación, con el fin de abarcar las temáticas que hayan emanado de la recolección de datos.

Temáticas: Sistemas de apoyo familiar

Roles de los miembros de la familia

Roles de los miembros de la familia en el desarrollo del estudiante

Influencia de la pandemia en los roles de la familia

Preguntas

¿Qué parentesco tiene con él o la estudiante?

¿Quiénes conforman su familia?

¿Qué rol tiene dentro del hogar?

¿Cómo se comparten los roles dentro del hogar?

¿Cómo ha afectado la pandemia al cumplimiento de sus roles?

¿Para ustedes, cómo la pandemia está afectando la relación con sus hijos/as?