



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PEDAGOGÍA
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

ALTERNATIVAS EDUCATIVAS EXISTENTES EN LAS PROVINCIAS DE
MARGA-MARGA Y VALPARAÍSO PARA JÓVENES Y ADULTOS ENTRE 14 Y 25
AÑOS DE EDAD, CON DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA.

TRABAJO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE EDUCADOR/A DIFERENCIAL CON MENCIÓN
EN RETARDO MENTAL Y/O TRATORNOS ESPECÍFICOS DEL APRENDIZAJE.

Profesor/a Guía: María Leonor Conejeros Solar

Estudiantes: Cecilia Alejandra Espinoza González
Álvaro Felipe Gutiérrez Figueroa
Viviana Patricia Huerta Núñez
Dana Scarlett Valencia Simón

JUNIO 2013

ABSTRACT

This research explores the existing educational alternatives for students diagnosed with schizophrenia between the ages of 14 and 25 in the provinces of Marga-Marga and Valparaiso, in Valparaiso, Chile. It is officially known that having education included in these people's life leads to a major improvement in their quality of life, since it allows to decentralize the approach and / or treatment of the medical gaze to a more complete point of view. In this sense, providing education to people with schizophrenia would work to help with any special educational needs that they may present, but mainly in executive functioning and social skills. Because of this, general guidelines are proposed for the area of special education boarding and educational care of these students. Seeking their treatment is comprehensive and allows them to better reintegrate into their daily life activities and daily participation spaces.

Note that this research is qualitative; interviews were conducted with extremely accurate informants who were the key to this research. The information was organized under a descriptive analysis, creating categories and information codes, which were then used to develop conclusions and guidelines for educational intervention for this population.

Among the main conclusions, it is noted that there are no formal educational alternatives for people with schizophrenia. The alternatives have emerged with educational institutions and / or professionals. This is mainly because the law governing decree from the educational standpoint, this excludes student population, and formalizes specific work objectives for them.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PEDAGOGÍA
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

ALTERNATIVAS EDUCATIVAS EXISTENTES EN LAS PROVINCIAS DE
MARGA-MARGA Y VALPARAÍSO PARA JÓVENES Y ADULTOS ENTRE 14 Y 25
AÑOS DE EDAD, CON DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA.

TRABAJO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE EDUCADOR/A DIFERENCIAL CON MENCIÓN
EN RETARDO MENTAL Y/O TRATORNOS ESPECÍFICOS DEL APRENDIZAJE.

Junio 2013

AGRADECIMIENTOS

Dana V: “Donde haya un árbol que plantar, plántalo tú. Donde haya un error que enmendar, enmiéndalo tú. Donde haya un esfuerzo que todos esquivan, hazlo tú. Sé tú el que aparta la piedra del camino” (Gabriela Mistral)

En lo personal, esta investigación me parece que se resume perfectamente en la frase previamente citada. No es una temática que pueda parecer atingente a primera vista a nuestra disciplina y sin embargo, cuando se analiza detenidamente esta propuesta bajo el lente de la INCLUSIÓN EDUCATIVA ¿pudiese acaso existir alguna patología o dificultad que no nos corresponda atender? Claramente que no, tal como en una de sus clases la profesora de esta misma institución Cristina Julio mencionó “todos son nuestros” refiriéndose a que bajo el paradigma inclusivo, no nos corresponde sólo atender a los niños y jóvenes con alguna NEE derivada de las menciones o especialidades ofrecidas por la carrera si no a toda la diversidad de estudiantes presentes en el sistema educativo. Por lo tanto, siendo la realidad investigada, una de las menos investigadas y abordadas educativamente, es necesario comenzar a generar conocimiento al respecto, entonces ¿por qué esperar a que lo haga alguien más si podemos hacerlo nosotros?

Es por lo expuesto previamente que en primer lugar, me gustaría agradecer a nuestra profesora guía Leonor Conejeros, por creer en nuestro tema de investigación y darnos la posibilidad de investigar acerca de una temática poco explorada en nuestra disciplina aún cuando esto haya implicado guiar una investigación que no se relaciona con su área de investigación, agradecer su buena disposición a enfrentar este desafío bajo la frase dicha por ella misma cuando le propusimos el tema “bueno, aprenderemos juntos”, su compromiso durante todo el proceso y su guía constante, todo lo cual fue fundamental para lograr cumplir con los objetivos que nos propusimos en esta investigación .

En segundo lugar agradecer a mis compañeros de tesis Álvaro, Cecilia y Viviana por haber dedicado de su tiempo y esfuerzo en esta investigación, y de ese modo

haber hecho posible; entre risas, stress y mucho trabajo; la concretización de esta investigación.

En tercer lugar agradecer a mis amigos íntimos por haberme acompañado física y virtualmente, apoyado en todo momento y contenido emocionalmente en todas y cada una de las etapas del proceso, y por sobre todo por haber creído en mí, como siempre les he dicho, esto es tan mío como suyo.

Álvaro G: En pocas palabras me gustaría agradecer a todos quienes estuvieron de una u otra forma apoyándome en este arduo trabajo, en especial a mi familia y amigos, quienes son un pilar fundamental en mi vida y que aguantaron mis caras de sueño y mal humor en este periodo.

También, me gustaría agradecer a mis amigas y compañeras de trabajo, quienes fueron una fuente de inspiración y apoyo en los momentos más álgidos de esta investigación. Y no puedo dejar de mencionar a la Makita y Jean Pierre, quienes fueron casi integrantes del grupo de tesis, así como también a Jake quien expresó nuestros estados anímicos de múltiples formas.

Por último, agradecer a nuestra grandiosa profesora guía, quién dedicó gran parte de su tiempo a corregir este trabajo y ser parte del mismo.

Viviana H: Agradezco profundamente a mi familia, quienes me apoyaron en este arduo proceso, comprendiendo cada una de mis reuniones y falta de tiempo con ellos. Especialmente respondo por mis ausencias en casa, a mis abuelos y sus preocupaciones. ¡Heme aquí hoy 27 de junio, terminando la tesis y recuperando mi vida!

También doy las gracias a todos quiénes accedieron a ser entrevistados y a prestar su testimonio para contribuir a levantar información que no se encuentra

en libros ni en *papers*, sino que en las cabezas y en las vidas de las personas que han tenido que vivir junto con la esquizofrenia.

Doy las gracias a todos quiénes de alguna u otra forma se han vinculado con el mundo de las personas con trastornos psiquiátricos. Sin sus investigaciones ni avances hasta hoy no podríamos haber encontrado el punto de inflexión en donde se levantan los requerimientos sociales de ellos y se abandona la perspectiva meramente asistencialista y médica.

La locura no se puede encontrar en estado salvaje. La locura no existe sino en una sociedad, ella no existe por fuera de las formas de la sensibilidad que la aíslan y de las formas de repulsión que la excluyen o la capturan (Michel Foucault). Hoy con éste trabajo queremos abrir mentes y sensibilizar comunidades. Debemos luchar por una inclusión social de las personas con esquizofrenia. Tenemos que responder a sus necesidades. Como educadores diferenciales no nos podemos quedar atrás, ni hacer vista gorda a una realidad invisibilizada. Respecto a lo anterior, agradezco a la profesora Leonor, quién creyó en nuestro tema de investigación y se aventuró a aprender tanto como nosotros respaldando nuestras decisiones y otorgándonos la autonomía necesaria para lograr escribir esta tesis.

Dentro de mi caminar por la Universidad he encontrado a una persona que me enseñó que no puedo mirar la vida sin su contexto, tal como Foucault y que debo analizar cada uno de los aspectos de las situaciones para emitir un juicio o formar una opinión. Gracias Jean por todos tus consejos y acompañamientos. Has sido un gran aporte y apoyo en este proceso. Definitivamente gracias por toda tu dedicación y preocupación. Te lo agradece el grupo completo.

Por último agradezco a mis compañeros de tesis. A Dana, Álvaro y Cecilia. Todos con sus particularidades y con sus dificultades, hemos sabido trabajar juntos y aprendimos de cada uno de nuestros aciertos y errores. Gracias por la dedicación y el empuje que le dimos para encontrar las respuestas necesarias a la problemática de tesis. Además agradecer a Jake, quién con su cobijita nos ha unido como grupo.

Gracias a usted lector, por interesarse por un tema que se ha invisibilizado. Esperamos ser de aporte a la ciencia y a los avances en los aspectos de la esquizofrenia fuera del ámbito médico.

Gracias TOTALES.

Cecilia E:

Es la limitación, la incompreensión social, los enfoques restringidos y discriminadores, la poca regulación de las condiciones de vida de las personas en con trastornos mentales y la exclusión silenciosa que se aplica ellos lo que impulsa el interés por este tema de investigación.

Sin duda alguna la educación forma una parte fundamental en la vida de una persona, permitiendo que esta se desarrolle de forma integral, desplegando su máximo potencial en las diversas áreas de desarrollo.

Es por eso que para cambiar debemos impulsar un cambio cultural de la ciudadanía, en donde amplíemos las visiones de la comunidad para dejar el “yo” y reemplazarlo por el “nosotros” lo que nos permitirá imaginar y construir un futuro para todos.

A las personas que hicieron más ameno este camino...

A mis padres que sin su comprensión y apoyo esta tarea se habría vuelto muy difícil. Por fin podré ir a verlos sin quedarme pegaba en el computador.

Jenny, amiga del alma que me apoyas cada vez que te necesito, independiente de la distancia y las adversidades, entregándome siempre el mejor consejo.

Macarena por tu gran paciencia y apoyo, por aguantar esos días de estrés y mis constantes ataques de nervios, además de entretenernos en nuestras juntas tesísticas.

A mis compañeros de tesis, por esas tardes, noches, días... de redacción y correcciones interminables y ese exquisito sushi que siempre llegaba a la hora límite.

Y por último mi bebe Agustín que alegras mi vida, dándome energía y ánimo todos los días. Leo energético y despistado gracias por hacerme ver otras posibilidades.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN. (1 – 3)

CAPÍTULO I. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN. (5)

I.1. Planteamiento del problema. (6 – 11).

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO. (12)

II.1. Educación. (13 - 25)

II.1.1. Hitos de la educación a nivel mundial. (13 – 16)

II.1.2. Paradigmas educativos de la educación especial a través de la historia. 16-20)

II.1.3. Hitos de la educación a nivel nacional. (20 – 25).

II.2. Esquizofrenia: Comprensión del término para entregar los apoyos necesarios. (25 - 40)

II.2.1. Revisión histórica del término. (25 – 27)

II.2.2. Definición de esquizofrenia en la actualidad. (27 – 28)

II.2.3. Prevalencia de la esquizofrenia en Chile. (28)

II.2.4. Sintomatología de la esquizofrenia: síntomas positivos y negativos. (29 – 33)

2.4.1. Criterios para el diagnóstico de esquizofrenia DSM-IV correspondientes a la Asociación Americana de Psicología. (33 – 35).

- 2.4.2. Criterios de diagnóstico del CIE-10 correspondiente a la Organización Mundial de la Salud. (35 – 36)
- 2.4.3. Evaluación psiquiátrica de la esquizofrenia en Chile. (36 – 37)
- 2.4.4. Tratamientos conductuales, cognitivos, farmacológicos para las personas con diagnóstico de esquizofrenia. (37 – 40).

II.3. Alternativas educativas: qué ofrece el sistema educacional y de salud a las personas con esquizofrenia. (41 – 42)

II.3.1. Alternativas educativas para las personas con diagnóstico de esquizofrenia. (42).

II. 3.2. Psicoeducación: Orígenes, Conceptualización y propuestas de intervención. (43 -

II.3.2.1. Los orígenes de la psicoeducación. (43 – 44).

II.3.2.2. Desarrollo del concepto. (45 – 46)

II.3.2.3. Objetivos de la psicoeducación. (46 – 47)

II.3.2.4. Premisas de la psicoeducación. (47 – 48)

II.3.2.5. La psicoeducación en Chile. (48 – 49)

II.4. Impacto de la educación y programas educativos en personas con esquizofrenia. (49 - 65)

II.4.1. Calidad de vida de personas con esquizofrenia. (49 – 53)

II.4.2. Inclusión educativa en personas con esquizofrenia (53 – 57)

II.4.3. Impacto de la inclusión educativa en la calidad de vida de personas con esquizofrenia (58 – 60)

II.4.4. Áreas de abordaje psicopedagógico en personas con esquizofrenia (61 – 65).

CAPITULO III MARCO METODOLOGICO (66)

III.1. Objetivos (67)

III.1.1. Objetivo General (67)

III.1.2. Objetivos específicos (67)

III.2. Marco metodológico (68)

III.3. Definición de los participantes (69 – 70)

III.4. Procedimiento. (71 – 74)

III.4.1. Análisis descriptivo (71 - 72)

III.4.2. Análisis de contenido. (72 – 74)

CAPITULO IV: ANÁLISIS DE HALLAZGOS. (75)

IV.1. Análisis de Hallazgos (76)

IV.1.1. Educación. (77)

IV1.1.1. Inclusión educativa. (77 – 78)

IV.1.1.2. Modalidad de Atención (78 – 80)

IV.1.1.3. Primero brote psicótico en la etapa de escolarización. (80 – 82)

IV1.1.4. Adecuaciones curriculares. (82 – 83)

IV.1.5. Trabajo colaborativo entre profesionales. (83 – 84)

IV.1.6. Reinserción. (84 – 85)

IV.1.2. Enfoque (85 – 86)

IV.2.1. Enfoque médico (86)

IV.2.2. Enfoque holístico (87)

IV.1.3. Necesidades Educativas Especiales (88)

IV.1.3.1. Cambio conductual (88 – 89)

IV.1.3.2. Habilidades sociales. (89 – 90)

IV.1.3.3. Emocionalidad (90 – 91)

IV.1.3.4. funcionamiento cognitivo. (91 – 92)

IV.1.3.5. Apoyos profesionales. (92 – 93)

IV.1.4. Salud (94)

IV.1.4.1. Tratamiento médico (94 – 95)

IV.1.4.2. Prevalencia de la esquizofrenia. (96)

IV.1.5 Políticas públicas, (97)

IV.1.5.1. Legislación (98 – 99)

IV.1.5.2. Políticas inclusivas. (99 – 100)

IV.1.5.3. Financiamiento (100 – 101)

IV.1.5.4. Políticas educativas. (101 – 102)

IV.1.6. Prejuicio. (103)

IV.1.6.1 Prejuicio social. (103 – 104)

IV1.6.2. Prejuicio familiar (104 – 105)

IV.1.7. Exclusión (105)

IV.1.7.1. Exclusión social. (105 – 106)

IV.1.7.2. Exclusión Legislativa. (106)

IV.1.7.3. Exclusión educativa. (106 – 107)

IV1.7.4. Discriminación. (107 – 108)

IV.1.8. Inclusión social. (108)

IV.1.8.1. Oportunidades y derechos. (109)

IV.1.9. Temáticas emergentes del análisis. (110)

IV.1.9.1. Inclusión empresas (110 – 111)

IV.1.9.2. Empleo con apoyos. (111 – 113)

IV.2. Propuestas de abordaje. (113)

IV.2.1. Evaluación psicopedagógica. (113 – 114)

IV.2.2. Intervención psicopedagógica. (114 – 115)

- IV.2.3. Trabajo interdisciplinario. (115 – 116)
- IV.2.4. Apoyo en aula. (116 – 117)
- IV.2.5. Sensibilización a la comunidad educativa. (117 – 118)

CAPITULO V: CONCLUSIONES. (119)

- V.1. Conclusiones. (120 – 124)
- V.2. Limitaciones. (125 – 126)
- V.3. Proyecciones. (127 – 129)

CAPITULO VI: BIBLIOGRAFÍA. (130 – 142)

CAPITULO VII: ANEXOS. (143)

- VII.1. Anexos varios. (144 -
 - VII.1.1. Escuela de familias. (144 - 146)
 - VII.1.2. Calidad de Vida. (147)

- VII.2. Entrevistas.
 - VII.2.1. Entrevista. (148 – 149)
 - VII.2.2. Entrevista con preguntas específicas. (150 – 151)
 - VII.2.3. Entrevista a estudiantes. (152 – 153)

- VII.3. Transcripciones y respuestas de cada uno de los entrevistados. (154)
 - VII.3.1. Alumno Bresky. (154 – 163)
 - VII.3.2. Encargada y psiquiatra Centro diurno de Corporación Bresky en Peña Blanca (164 – 180)
 - VII.3.3. Director Regional del Servicio Nacional de Menores. (181 – 188)
 - VII.3.4. Director del Centro de Educación Integrada de Adultos (189 – 198)

- VII.3.5. Director de Salud Mental Hospital de Quilpué. (199 – 207)
- VII.3.6. Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental. (208 – 218)
- VII.3.7. Coordinadora de Educación Especial de la región de Valparaíso. (219 – 235)
- VII.3.8. Docente de centro educativo. (236 – 240)
- VII.3.9. Director de Unidad de salud mental del hospital Gustavo Fricke. (241 – 252)

- VII.4. Cuadros de análisis. (253)
 - VII.4.1. Cuadro de Categorías, códigos y citas. (253 – 270)
 - VII.4.2. Cuadro de Corpus de información según códigos (272 – 293)

RESUMEN

Esta investigación indaga sobre las alternativas educativas existentes en las provincias de Marga-Marga y Valparaíso, Región de Valparaíso, Chile, para estudiantes con diagnóstico de esquizofrenia en edades entre 14 y 25 años. Esto bajo la premisa de que la inclusión educativa mejora la calidad de vida de estas personas, puesto que permite por un lado descentrar el abordaje y/o tratamiento de la mirada médica a una visión más holística. En este sentido, la atención educativa a personas con esquizofrenia permite trabajar posibles necesidades educativas especiales que estos puedan presentar, principalmente en el funcionamiento ejecutivo y habilidades sociales. Por lo mismo, se proponen lineamientos generales para el área de la educación especial sobre el abordaje y atención educativa de estos estudiantes, buscando que su tratamiento sea integral y les permita reinsertarse de mejor forma a sus actividades de la vida diaria y espacios de participación cotidianos.

Cabe destacar que esta investigación es de carácter cualitativo, en donde se realizaron entrevistas a informantes claves. La información obtenida fue organizada bajo un análisis descriptivo e inferencial, creando categorías y códigos de información, los que fueron utilizados posteriormente para desarrollar conclusiones y lineamientos de intervención educativa para esta población.

Dentro de las principales conclusiones es posible señalar que no existen alternativas educativas formales para personas con esquizofrenia. Las alternativas existentes han surgido por voluntades de instituciones educacionales y/o sus profesionales. Esto debido principalmente a que el decreto de ley que rige desde el punto de vista educativo a esta población de estudiantes los excluye, y no formaliza objetivos de trabajo específicos para ellos.

INTRODUCCIÓN

Los seres humanos, al momento de nacer, gozan de una serie de derechos fundamentales explicitados en la Declaración Universal de Derechos Humanos, dentro de estos la educación es un derecho al que todas las personas deben tener acceso.

Sin embargo, a nivel mundial, existen diversos factores que complejizan la garantía de este derecho uno de estos corresponde a las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), grupo prioritario por sus características particulares de aprendizaje.

Es por esto que la Educación Especial se plantea como la encargada de satisfacer y dar respuesta a las NEE de cada individuo derivadas de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje en algún momento de su escolarización. Con el fin de lograrlo, se han generado investigaciones que aporten información, establecido marcos de acción y formulado principios que apoyen esta labor, respecto al deber de las escuelas y centros educativos de acoger a todos los educandos, independientemente de sus características particulares (UNESCO, 1994).

Una educación para todos que asegure el derecho a esta de todos los niños, niñas y jóvenes en edad de escolarización, pasa por las políticas públicas del país, las cuales deben dar respuesta a la necesidad de cada uno de los educandos del sistema educativo. Es por esto que se insta a que el Estado y los gobiernos se preocupen de diseñar modelos de atención destinados tanto a la población educativa como a las particularidades de los estudiantes insertos en la escuela.

Cabe destacar que las políticas públicas, normativas, decretos y leyes se preocupan de atender la diversidad educativa, aunque se realiza de forma general y poco clara. Esta dificultad en lo que se propone en la ley y lo que se ejecuta más tarde en las Escuelas es un claro signo de que las políticas se deben reformular para poder atender las necesidades de todo el alumnado, con discapacidad o sin ella, con necesidades educativas especiales tanto permanentes como transitorias, no importando las características del alumnado en general.

Dentro de las NEE se encuentra el trastorno psiquiátrico producto de psicosis esquizofrénica. Esta población presenta requerimientos de apoyo específico para desarrollarse multidimensionalmente luego de la fase aguda en presencia de psicosis.

La dificultad recurrente en presencia del diagnóstico de esquizofrenia en la adolescencia, hace que los tratamientos sean tardíos y que los estudiantes pasen más tiempo internados en Centros de Hospitalización Diurna que retornando a su comunidad de origen y retomando la vida diaria. Es de suma importancia entonces que se investigue cuáles son las características de la patología, las alternativas educativas que pueden atenderlos en las diversas fases del tratamiento apoyando la reinserción social y educativa, aspecto en deuda con los jóvenes con dicho diagnóstico una vez que son dados de alta de la hospitalización.

En la actualidad los educandos con esquizofrenia permanecen largas estadías en los Centros Diurnos y al momento de reinsertarse en la comunidad no encuentran instancias que posibiliten la reinserción total en el entorno propio, he allí la preocupación por investigar cuáles son las alternativas educativas para las personas con esquizofrenia en la adolescencia.

Dada la dicotomía entre lo expuesto en las políticas públicas (referidas a la educación especial) y la realidad actual en función de las alternativas reales de educación para estudiantes con esquizofrenia, se desarrolla este trabajo de investigación, el cual busca identificar cuáles son las alternativas educativas en las provincias de Marga- Marga y Valparaíso para jóvenes entre 14 y 25 años de edad con diagnóstico de esquizofrenia. Esto fundamentado, por la baja cantidad de investigaciones sobre temáticas relacionadas, y lo enriquecedor que puede resultar para el ámbito de la educación especial el abordar las NEE derivadas de esquizofrenia, aportando además a su abordaje.

Esta investigación busca ser un aporte al proceso de formación docente de los futuros Educadores Diferenciales de la Pontificia Universidad Católica de

Valparaíso, principalmente al considerar una nueva área de abordaje de NEE derivadas de psicosis.

Esta investigación se estructura en cuatro capítulos fundamentales. El primero presenta el planteamiento del problema, orientando y contextualizando la temática a tratar.

En el segundo capítulo está contenido el marco teórico referencial, en donde se profundizan todos los aspectos cruciales del trabajo de investigación, como los aspectos educacionales del ámbito de la educación especial, tanto normativas, alternativas y modalidades educativas, así como también hitos relevantes. Por otro lado se presentan, insumos teóricos referidos a la esquizofrenia, para poder realizar una comprensión del término y a partir de esto, la entrega oportuna y adecuada de apoyos requeridos. Por último, el impacto que genera la educación y programas educativos en personas con esquizofrenia.

El capítulo tres está orientado a la explicitación de la metodología utilizada en el proceso de desarrollo de la investigación, dando cuenta del diseño y procedimientos utilizados en el análisis de la temática estudiada.

En el capítulo cuatro se presenta el análisis de los hallazgos a partir de las entrevistas realizadas, así como las categorías y códigos generados a partir de las mismas.

Finalmente, se presentan las conclusiones buscando dar respuesta a la interrogante planteada en el problema de investigación y evaluando el cumplimiento de los objetivos propuestos. El trabajo concluye dando cuenta de las limitaciones y proyecciones de la investigación.

CAPITULO I
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Dentro del proceso de formación profesional del educador diferencial se estudian diversas temáticas referidas a las necesidades educativas especiales y su abordaje, desde el primer semestre el programa de estudio integra la teoría en conjunto con la práctica en diversos centros educativos, considerando alternativas como escuelas especiales, escuelas con programas de integración, escuelas especializadas en discapacidad visual, auditiva, trastorno motor o autismo. En lo que corresponde a las escuelas especiales, -escuelas con programas de integración y escuelas especializadas en autismo-, encontramos que existen programas educativos regidos por el decreto n° 815 enfocado a alumnos con “graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual”, en donde se explicita como beneficiarios a alumnos con diagnósticos correspondientes al espectro autista, disfasias severas o trastornos graves y/o déficit psíquicos, sin embargo, durante este proceso de formación no existieron experiencias de acercamiento con niños o jóvenes con algún déficit psíquico. En las instituciones que trabajan bajo el decreto n° 815 sólo se encontraron alumnos con diagnóstico de Autismo.

Al revisar en la teoría el decreto y contrastarlo con las experiencias prácticas surge inquietud sobre esta temática, por otra parte, al consultar a los docentes de la universidad y notar su falta de conocimiento y experiencias con esta población de estudiantes, nace la preocupación e interés por investigar quienes, cómo y dónde estaban siendo atendidos educativamente estos estudiantes y por qué no son contemplados en los centros que se rigen bajo el decreto n°815.

Esta preocupación e interés se sustenta, en primera instancia según lo expuesto en la Declaración Universal de Derechos Humanos proclamada el 10 de Diciembre de 1948, en su artículo 26 el cual indica que *“Toda persona tiene derecho a la educación...”* (Oraá y Gómez, 2009, p.15). Del mismo modo la Constitución Política de la República de Chile de 1980 por la cual se rige actualmente el país, en su artículo 19 en sus incisos décimo y undécimo ratifica lo

expuesto en la Declaración Universal de Derechos Humanos, especificando el deber de los padres de educar a sus hijos (Gobierno de Chile, 1980).

Desde la declaración Universal de derechos humanos emanan documentos como la Declaración Mundial sobre educación para todos, la Declaración de Jomtiem y el Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI (UNESCO, 1990), en donde se abordan temáticas relativas a la importancia del acceso a la educación de todas las personas, posicionándola como un derecho que debe ser garantizado ya que se le considera un instrumento indispensable para que la Sociedad crezca y evolucione como tal y para que las personas puedan participar de manera plena de la sociedad a la que pertenecen. Desde esta perspectiva comienza a resultar relevante el enfocarse en el acceso a la educación de las personas que manifiestan Necesidades Educativas Especiales producto de alguna Discapacidad o trastorno específico, debido a que se les considera individuos vulnerables, expuestos a que se pase por alto este derecho a causa de sus características particulares, por lo que documentos como la Declaración de Salamanca, Informe Warnock y Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, aportan información relevante respecto a todo lo referido al cumplimiento de derechos y la educación de personas con Necesidades de este tipo. La Declaración de Salamanca aclara que:

“las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras” y que “una pedagogía razonable...debe adaptarse a las necesidades de cada niño, más que cada niño adaptarse a los supuestos predeterminados en cuanto al ritmo y la naturaleza del proceso educativo” (p. 6).

Lo cierto es que Chile actualmente se ha adherido y participado en muchas de estas convenciones y declaraciones como lo es la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, documento sobre el cual se basa la Ley de Inclusión social 20.422 del año 2010, la cual en su segundo párrafo compromete al

estado a la educación de las personas que presenten cualquier discapacidad o dificultad para hacer valer sus derechos fundamentales.

A nivel de políticas estatales previamente a esta ley, ya existían leyes y documentos que abordaban esta temática como el documento “Nuestro compromiso con la diversidad” el cual aporta el marco normativo bajo el cual actualmente se atiende en Chile a la diversidad en las escuelas, incorporando los Decretos específicos sobre los que debe funcionar la educación de cada individuo, según sus características de aprendizaje supeditadas a las dificultades específicas que presente.

Es por esto que en la actualidad, se atienden diversas problemáticas que inciden en el aprendizaje y acceso a la educación de los niños y jóvenes chilenos, entre ellas los Trastornos de la Comunicación y relación, los cuales tienen como normativa de trabajo el Decreto N° 815, del año 1990, por razones que se desconocen hasta el momento esta normativa desde sus inicios se ha relacionado equívocamente casi de forma exclusiva al diagnóstico de Autismo, dejando de lado una población importante que se ubica dentro de estos trastornos y está considerada dentro de esta normativa, siendo estos los niños y jóvenes con psicosis esquizofrénica.

Esto último, tiene sentido al apreciar la educación desde el prisma del concepto de calidad de vida, propuesto por Schalock y Verdugo el 2007, *“en donde se aprecia que ésta, es de carácter multidimensional, y en donde la educación juega un papel fundamental como precursor de desarrollo personal y social”*. En la primera, fomenta el desarrollo de habilidades sociales, autodeterminación, inteligencia personal, entre otros. Y en la segunda, según Ainscow, M. (2001, p. 23) *“los estudiantes adquieren competencias sociales por medio de la interacción con el entorno, pares, adultos, etc.”*. En este sentido, la educación como herramienta que permita mejorar la calidad de vida de los estudiantes, posee las mismas influencias en personas con o sin esquizofrenia, las que se benefician de igual forma, tanto en el plano social, como personal. Y es en estos aspectos, donde se enmarca la importancia de la educación en personas con esquizofrenia, por lo

que se considera a la educación como un motor del desarrollo social, puesto que impacta más allá de los ámbitos curriculares y académicos propiamente tales. Cabe destacar, que la escuela, según los postulados de Marinho, M. (2007, p. 42) se define como:

“Un lugar de encuentro con otros y de autoafirmación de la propia identidad, así como la fuente de herramientas que posteriormente le permitirán al joven ingresar al mundo del trabajo. A su vez, la incorporación plena a éste es también un ámbito de socialización”.

Por lo mismo, la importancia de que todo niño, joven y adulto reciba una educación, radica no sólo en el hecho de ser un instrumento de desarrollo social, sino también en que se transforma en una herramienta fundamental en el mundo laboral.

Se conoce a la esquizofrenia como una enfermedad en donde el criterio diagnóstico se realiza a partir de las graves afectaciones que la persona presenta a la hora de realizar su vida social y/o laboral, sin embargo, debido a numerosas investigaciones y prácticas actuales es que se ha tipificado un constructo de síntomas positivos y negativos en los que los médicos se basan para diagnosticar la enfermedad. Dentro de lo que son los síntomas positivos y negativos, se conoce que ambos implican un abanico de disfunciones cognoscitivas y emocionales que incluyen la percepción, el pensamiento inferencial, el lenguaje y la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la fluidez y productividad del pensamiento y el habla, la capacidad hedónica, la voluntad y la motivación y la atención. Fuera de los períodos de fase activa, de brote o episodios residuales éstos síntomas atenúan su intensidad. En dicho período los médicos recomiendan una inserción psicosocial y a su vez, educativa.

Siguiendo con el análisis de los síntomas y dificultades cognitivas, cabe señalar que éstas pueden ser caracterizadas como dificultades de aprendizaje transitorias, en donde el educador juega un rol fundamental junto a la persona con esquizofrenia en la construcción de estrategias para su aprendizaje e inserción

psicosocial, tal como se realizaría con cualquier otro tipo de necesidad educativa especial derivada de una condición especial.

En cuanto a la esquizofrenia, esta podría tipificarse como una necesidad educativa especial de tipo transitoria, puesto que las mayores necesidades de apoyo se presentan en las ocasiones en que la persona presenta los signos y síntomas propios de su cuadro. No obstante, también se evidencian otro tipo de dificultades, como por ejemplo en lo referido a las habilidades sociales en las relaciones interpersonales, el plano afectivo, autoconcepto (en distintos ámbitos, personal, académico, social, entre otras).

A la luz de la información expuesta anteriormente, enfatizando en primer lugar, lo primordial que resulta para el desarrollo pleno de un individuo el acceder a la educación, así mismo, que la educación es un derecho que el estado se ha comprometido internacionalmente a garantizar, sin importar las condiciones y características que manifiesten sus ciudadanos y que existe un marco regulador claro que especifica las directrices acerca de cómo debe abordarse la realidad específica de la psicosis esquizofrénica, cabe preguntarse ¿Cuáles son las alternativas educativas existentes para jóvenes y adultos entre 14 y 25 años de edad, con diagnóstico de Esquizofrenia?

Esta pregunta es importante desde varios aspectos. En primer lugar, resulta menester realizar un análisis comparativo entre lo planteado desde los decretos de ley que rigen la educación especial y regular, con la realidad educativa de estas provincias de la región de Valparaíso, con el fin de poder determinar en qué medida se contrapone o cumple lo planteado por el estado en sus políticas públicas.

Por otro lado, el poder conocer cuáles son las alternativas educativas para esta población, permite abrir el marco de acción de la educación especial, puesto que en la actualidad no se considera que la esquizofrenia sea un tema abordable desde el plano de la educación especial. Asimismo, conocer qué alternativas existen, nos permite vislumbrar que el trabajo educacional con estas personas es posible, lo cual permitiría aportar para cambiar la negativa visión que se posee de

la esquizofrenia, aboliendo el estigma social que se tiene de este cuadro y de las personas que lo manifiestan.

Por último, esta investigación, permitirá visualizar las medidas que se han tomado en las distintas alternativas educativas de estas provincias para asegurar el derecho a la educación y desarrollo de las personas con esquizofrenia, así como también conocer las experiencias (desde el plano educativo) de personas que poseen un diagnóstico de esquizofrenia, permitiendo saber cómo vivieron este proceso, y cuáles fueron las barreras o facilitadores de su integración educativa.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

II. MARCO TEÓRICO

1. Educación

1.1. Hitos de la educación a nivel mundial

La educación es un tema contingente hoy en día, tanto a nivel nacional como internacional. En los últimos años múltiples naciones se han unido para luchar contra el analfabetismo y la pobreza, problemáticas que han aquejado históricamente a la humanidad.

Debido a esto es que en el año 1948, surge la Declaración Universal de Derechos Humanos, firmada por muchos países a nivel mundial, la cual dentro de las temáticas que aborda como derechos fundamentales que deben ser garantizados a todas las personas incluye en su artículo 26 a la educación, explicitando que *“Toda persona tiene derecho a la educación. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y las libertades individuales”* (Oraá y Gómez, 2009, p. 15). Esta declaración es explícita al señalar a la educación como un instrumento necesario para alcanzar un desarrollo humano pleno a través del ciclo vital.

Por otro lado, el artículo es claro respecto a los beneficiarios de este derecho, no hace excepciones ni menciona circunstancias en que este derecho pueda ser relativo, si no que lo posiciona como un derecho fundamental correspondiente a todo ser humano independiente de su condición, circunstancias y características individuales.

Debido a la gran preocupación que genera internacionalmente el déficit de cobertura educativa en la población más vulnerable, se han realizado diversas convenciones e informes como una manera de generar conciencia en la necesidad de abordar esta problemática a nivel mundial y recoger información respecto de los avances obtenidos con el paso de los años y la promulgación de nuevas políticas.

Dentro de las Declaraciones previamente mencionadas, en el año 1990 se realiza la Declaración Mundial sobre Educación para Todos en Jomtien, en la cual

además de abordarse problemáticas como la pobreza, diferencias raciales y de género, se incluye a un grupo que es denominado como “personas impedidas”, el cual se presenta como un grupo prioritario por sus características de aprendizaje, ya que se explica que “ *Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo*” (UNESCO, 1990, p.10). De este modo comienza a vislumbrarse a nivel mundial la necesidad de atender educativamente y de forma adecuada a las personas que presentan dificultades en su acceso a la educación convencional asegurando un proceso educativo exitoso basado en la satisfacción de las necesidades particulares presentadas por esta población.

Es así como en el año 1996, la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI, siguiendo la línea de las temáticas abordadas en la Declaración Mundial sobre la educación para Todos, pero aportando un marco de acción estratégico para enfrentar las problemáticas socioeducativas existentes en ese momento, elabora un Informe llamado Informe Delors que es posteriormente enviado a la Unesco (Delors, 1996).

Aún cuando en la Declaración de Jomtien se habla en 1990, de personas con necesidades especiales, muchos años antes las escuelas ya realizaban esfuerzos por integrar a este tipo de personas dentro de las aulas, es así como surge el Informe Warnock elaborado por la Secretaría de Educación del Reino Unido en el año 1978, como un instrumento que inspira en buena parte el modelo de Educación Especial español. Este informe supuso un importante hito en la programación dirigida a alumnos con necesidades especiales, ampliando los conceptos de Educación Especial y Necesidades Educativas Especiales. Este informe expuso principios básicos que marcaron un antes y un después, en la conceptualización de la educación de las personas con NEE, dentro de los cuales se destacan “*Ningún niño será considerado en lo sucesivo ineducable. La educación es un bien al que todos tienen derecho. Los fines de la educación son*

los mismos para todos. La Educación Especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas (NNEE) de un niño con objeto de acercarse al logro de estos fines” (Warnock, 1978, p.2).

En este mismo año y en coherencia con lo señalado en el informe Warnock, emerge la Declaración de Salamanca, como marco de acción en el abordaje educativo de las personas con NEE, aportando con información y definiciones teóricas que se sostienen hasta la actualidad.

Algunas de estas corresponden al principio de que ***“las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras”*** (UNESCO, 1994, p.6).

Y la caracterización del concepto de "necesidades educativas especiales" referido a que

“todos los niños y jóvenes cuyas necesidades se derivan de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje. Muchos niños experimentan dificultades de aprendizaje y tienen por lo tanto necesidades educativas especiales en algún momento de su escolarización. Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves” (p.6).

Por último en el foro mundial sobre la educación de Dakar en el año 2000, se recogen los postulados de declaraciones previas como las de Jomtien, la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Convención de los derechos del niño y se ratifica lo anteriormente explicitado en estas, declarando ***“Los gobiernos nacionales tienen la obligación de velar por que se alcancen y apoyen los objetivos y finalidades de la educación para todos”*** (Dakar, 2000, p.1) y explicita:

Todos los niños, jóvenes y adultos, en su condición de seres humanos tienen derecho a beneficiarse de una educación que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje en la acepción más noble y más plena del término, una educación que comprenda aprender a asimilar

conocimientos, a hacer, a vivir con los demás y a ser. Una educación orientada a explotar los talentos y capacidades de cada persona y desarrollar la personalidad del educando, con objeto de que mejore su vida y transforme la sociedad (Dakar, 2000, p.1).

1.2. Paradigmas educativos de la educación especial a través de la historia.

Desde sus inicios la educación especial, estuvo ligada a diferentes concepciones y paradigmas sobre los cuales se cimentaron los sistemas y metodologías que se implementaron para el abordaje de la educación en personas con discapacidad.

Los primeros acercamientos de intervención educativa dirigida a personas con discapacidad fueron bajo un paradigma o modelo médico-clínico lo cual tiene directa relación con el hecho de que los médicos fueron los llamados, en un primer momento, a diagnosticar esta población. Los supuestos principales de este modelo implican que: los problemas de aprendizaje y/o de conducta de la persona o del estudiante tenían su origen en el mismo estudiante o persona. Un «enfoque patológico» era lo que caracterizaba a este modelo (Skrtic, 1986; Wilson y Silverman, 1991).

Méndez, (2008 p.93) menciona que:

“La medicina era una de las disciplinas que le servía de fuente principal y, en consecuencia, se buscaba una enfermedad y sus síntomas. Por esta misma influencia, los docentes abordaban las necesidades educativas especiales (NEE) con un Conceptualización y Modelos de Atención y manejo médico de los problemas”.

A su vez los síntomas comunes o deficiencias eran agrupados en categorías o etiquetas y a las personas se les incluía en dichas categorías. En cuanto al

modelo de evaluación se aplicaba el modelo basado en la “norma”, perspectiva que proviene de la base estadística de la psicología, y consiste en comparar a cada individuo con respecto a un atributo que presenta el promedio de la población (Skrtic, 1986). El propósito de la evaluación era la designación en una categoría y la prestación de servicios especialmente creados para atenderla. En este contexto la segregación o exclusión del sistema escolar y de la sociedad, era la mejor manera de ofrecer tratamiento especializado a las personas o estudiantes que presentaban deficiencias por lo que las instituciones educativas y el currículo para estos estudiantes eran especializados y diferentes del sistema educativo general (Wilson y Silverman, 1991).

Asimismo, los profesionales especializados en el área de la medicina, incluyendo al docente regular y el docente de educación especial, trabajaban siguiendo un enfoque multidisciplinario caracterizado por el trabajo independiente y preferiblemente individual entre los profesionales (Méndez, 2008).

Actualmente a nivel de educación especial, el modelo médico-clínico sigue coexistiendo con otros modelos, ya que producto de las implicancias que tiene para la persona en todas las áreas de su vida el manifestar una discapacidad, existe una atención multiprofesional que inclusive puede conllevar tratamiento farmacológico en comunión con la atención educativa pertinente

Posterior al paradigma médico-clínico surge el paradigma psicométrico, el cual se sustenta en el desarrollo de “categorías cuantitativamente descriptivas, de la capacidad o aptitud intelectual de las personas” (Fierro, 1984). Sus supuestos conceptuales según Dueñas (2002) son que la conducta del sujeto se explica y viene determinada por variables del organismo intrapsíquicas como la inteligencia, las aptitudes, los rasgos de personalidad, etc. Las variables intrapsíquicas sólo pueden ser diagnosticadas mediante manifestaciones externas (conductas). Los cambios de conducta de un sujeto pueden ser debidos a la evolución madurativa o a un proceso patológico. Las variables ambientales interesan sólo en la medida en que pueden explicar la formación o constitución de los rasgos y los factores de la personalidad.

En este escenario las técnicas más habituales para recoger esta información son a través de test estandarizados que miden directamente el comportamiento, la inteligencia y la motivación, entre otros. El objetivo de este modelo es describir los rasgos personales, clasificar según unas determinadas características y predecir el comportamiento futuro (Cardona, Chiner y Lattur, 2006).

Binet, es uno de los grandes exponentes de este paradigma debido a que se le adjudica el traslado del concepto de inteligencia del terreno médico-fisiológico al psicológico-intelectual. Él entendía la inteligencia como *“un concepto de desarrollo más que algo estático e inamovible”* caracterizando a la Inteligencia como un conjunto de habilidades que se podían fomentar o inhibir como resultado de la interacción del sujeto con el medio ambiente (Castejón y Navas, 2000, p. 374).

Al igual que en el caso del modelo médico-clínico, el modelo psicométrico sigue vigente en educación especial, ya que se aplican diversos test de inteligencia y de personalidad a los individuos con el objetivo de clasificarlos y tomar decisiones respecto a cuáles son las alternativas educativas pertinentes en relación con sus características.

Hasta ese momento de la historia todos los estudiantes que manifestaban necesidades educativas especiales se encontraban fuera del sistema educacional regular, siendo atendidos por diferentes profesionales de la salud en concordancia con el paradigma médico-clínico, a este aportaba con su clasificación el paradigma psicométrico, que impactaba en la derivación a centros educativos especiales. Esta situación comienza a cambiar en los años 90 con el surgimiento del paradigma Integracionista (De la Vega, 2008).

El paradigma Integracionista se caracteriza por *“la visión normativa y objetivadora de la sociedad”* en donde *“el Estado es conceptualizado como el agente central de integración, los marginales o desviados son los actores a integrar. Marginal o desviado es todo aquel que está fuera de la normatividad”* (Corvalán, 1996, p.15).

Este paradigma también es entendido como un paradigma asimilacionista que implica un proceso de doble frente, por un lado están las *“ayudas facilitadas por la sociedad a las personas y grupos sociales no insertos en la sociedad y cultura mayoritaria para que se inserten en la misma”* y por otro *“el esfuerzo que dichas*

personas y grupos realizan para ajustar su comportamiento y cultura en la sociedad y cultura mayoritaria como proceso previo y necesario de inserción en dicha sociedad” (Peiró, 2008, p.60).

Por lo tanto la integración se entiende como una asimilación de lo diferente por parte de la mayoría de la sociedad que representa lo común o esperable.

Asimismo este paradigma propone que los beneficiarios de una educación especial *“son todos aquellos alumnos que a lo largo de su proceso educativo requieren una mayor atención que el conjunto de sus compañeros de su misma edad”* (Hegarty, Hodgson y Clunies, 2004, p.11) focalizando las necesidades educativas especiales sólo al ámbito de la discapacidad.

La integración escolar tiene como eje central a la escuela y el profesor como agentes de adecuación de métodos, contenidos, organización y evaluación de la enseñanza a las necesidades y competencias de sus alumnos (Hegarty, Hodgson y Clunies, 2004, p.11).

Actualmente este es el paradigma más fuertemente instalado a nivel nacional, donde se identifica un tránsito desde la educación especial hacia la educación regular enmarcado en los Programas de Integración Educativa, marcado por la evaluación psicométrica de competencias del alumno para decidir si sus posibilidades le permitirán acceder a las exigencias de la educación regular aún con las adecuaciones que deben realizarse y la intervención por parte del área médica para compensar las dificultades que limitan la participación y el éxito en la inserción a la escuela regular.

En los últimos años ha surgido un nuevo paradigma que busca ir más allá del Integracionismo, el paradigma inclusivo.

La educación inclusiva surge tras la necesidad imperiosa de buscar un modelo educativo que realmente responda a las demandas educativas de todas las personas, es decir, crear una escuela para todos y todas en donde se respete al ser humano; en la cual nadie sea excluido por alguna condición en particular, en donde el ser diferente sea visto como un derecho y un valor de la persona, no como algo que amenaza la dinámica escolar (López Melero, 2004).

El paradigma inclusivo está basado sobre el concepto de Inclusión el cual según Booth, Ainscow, Farrel y Dyson (2000) implica:

“Procesos de incremento de la participación de estudiantes y la reducción de su exclusión cultural, curricular y comunitaria de las escuelas locales. La inclusión implica la reestructuración de culturas políticas y prácticas en las escuelas de forma que respondan a la diversidad de estudiantes en su localidad. La inclusión implica el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes que pudieran sufrir presiones excluyentes, no únicamente aquellos que tengan discapacidad o necesidades educativas especiales. La inclusión tiene que ver con la mejora de la escuela tanto para los profesores como para los alumnos” (p.51).

Además de lo anteriormente expuesto se destaca la visión de la diversidad como *“un recurso para apoyar el aprendizaje de todos” (p.51).*

En la actualidad este paradigma está comenzando a tomar fuerza e incorporándose a las prácticas educativas a nivel mundial, sin embargo sigue coexistiendo con los tres paradigmas previamente detallados.

1.3. Hitos de la Educación a nivel nacional

En paralelo a todas las acciones internacionales, Chile también ha participado de los cambios paradigmáticos y de muchas de las convenciones anteriormente mencionadas y ha incorporado algunas de las directrices sugeridas en ellas, así es como la constitución vigente del año 1980, se refiere al derecho a la educación de los ciudadanos chilenos con el estado como garante de este, adhiriendo a los postulados de la Declaración Universal de Derechos Humanos (Gobierno de Chile, 1980).

Entendiendo que como se menciona previamente, el derecho a la educación tal como lo explicita la declaración Universal de Derechos Humanos, no admite

exclusiones por lo que la garantía de esta en el estado chileno, garantiza a su vez el derecho a la educación de todos sus ciudadanos incorporando a la población con Necesidades Educativas Especiales. A continuación se realizará una revisión histórica a nivel de políticas públicas referida a los avances nacionales en la atención de las diversas necesidades educativas especiales a partir de la década de 1980.

En el año 1987 la discapacidad mental fue considerada en la Ley 18.600 , donde se establecieron las primeras normas sobre deficientes mentales, algunas de ellas relativas al rol del Estado frente a esta discapacidad en los ámbitos de educación, salud y laboral, sea por la vía de la prestación directa o bien por la vía de la subvención (sitio web Biblioteca Congreso Nacional BCN).

Luego en el año 1990 surge la Ley 18.989 , que desarrolla el Ministerio de Planificación (MIDEPLAN), y en cuyo artículo N°2 se establece *“Disponer los estudios de base para el diagnóstico de la situación de las personas con discapacidad y otros grupos vulnerables de la sociedad; proponer políticas y normas sobre la materia; articular y coordinar programas intersectoriales y proyectos específicos que favorezcan la integración social de dichas personas o grupos”* (sitio web Biblioteca Congreso Nacional BCN, p.1).

En este contexto surgen cinco decretos para atender a la población con discapacidad según su clasificación pertinente. Siendo aprobados los planes y programas de estudio correspondientes al:

- Decreto n° 87 para personas con discapacidad intelectual
- Decreto n° 89 para personas con discapacidad visual
- Decreto n° 86 para personas con discapacidad auditiva
- Decreto n° 577 para personas con discapacidad motora
- Decreto n° 815 el cual *“Establece normas técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual”*. Más adelante en su artículo 2 aclara que *“la expresión “graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo*

individual” se aplica a: Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la efectividad, del intelecto y/o del comportamiento. (Enfermedades psiquiátricas graves, alternativas conductuales importantes, asociadas o no a retraso mental en cualquiera de sus grados)” (Mineduc, p.2). Dentro de las cuáles se encuentra la Psicosis Esquizofrénica. Este decreto es de particular importancia en esta ocasión, ya que es el único decreto que incorpora a la población con trastornos psiquiátricos, a su vez, es necesario comprender que fueron agrupados en conjunto con los trastornos de la comunicación, debido a que en esta década a nivel nacional todavía predominaban el paradigma psicométrico y el paradigma médico clínico por lo que se agrupaba a las personas según sus características comportamentales y sintomatología. Y en este caso, las personas que padecían de psicosis manifestaban conductas de retraimiento y aislamiento similares a las de las personas que manifiestan trastornos del espectro autista.

Posteriormente en 1994 emerge la Ley 19.284 que establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad, creando el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) para la administración de recursos estatales en favor de personas con esa condición, y el Registro Nacional de la Discapacidad, a través del cual se reúnen y mantienen los antecedentes de personas que hayan sido declaradas discapacitadas por las respectivas Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y que hayan expresado su voluntad de ser inscritas (sitio web Biblioteca Congreso Nacional BCN).

Este mismo año se aprueba el Decreto n° 637 que modifica el Decreto n° 89, y el Decreto 300 que *“autoriza la organización y funcionamiento de cursos talleres básicos de nivel o etapa de orientación o capacitación laboral de la educación básica especial o diferencial, para mayores de 26 años con discapacidad, en establecimientos comunes o especiales”* (MINEDUC, p.1). Hecho que es de particular importancia, ya que demuestra que a nivel estatal comienza a comprenderse que la discapacidad acompaña durante toda la vida a las personas y por ende se considera necesario extender el periodo en que las personas con discapacidad reciben atención educativa.

En el año 1998 surge el Decreto n°01 el cual *“reglamenta Capítulo II de la Ley N° 19.284/94 de Integración Social de las personas con discapacidad”* y el Decreto 01398 que *“establece procedimientos para otorgar licencia de Enseñanza Básica y certificado de competencias a los alumnos y alumnas con discapacidad de las escuelas especiales y establecimientos con integración escolar”* (MINEDUC, p.1). Tal como se mencionó previamente, en la década de los 90 comienza a tomar protagonismo el paradigma integracionista y por lo mismo en Chile surge la necesidad de establecer normas de funcionamiento para la Integración educativa y validar los estudios cursados en escuelas especiales.

Luego en el año 1999 aparece el Decreto n° 291 que *“reglamenta el funcionamiento de los grupos diferenciales en los establecimientos educacionales del país”* y el Decreto n°374 el cual *“complementa Decreto Supremo de Educación N° 01/1998, autorizando la atención de los escolares hospitalizados”* (MINEDUC, p.1).

Posteriormente en año 2002 emana el Decreto n° 1300 que *“aprueba Planes y Programas de Estudio para alumnos con trastornos específicos de lenguaje”* (MINEDUC, p.1).

En junio de 2004 es publicada la Ley 19.954, que estableció un nuevo procedimiento: el padre o la madre de una persona deficiente mental inscrita en el Registro Nacional de la Discapacidad puede solicitar su interdicción ante un juez, quien deberá entrevistarse con el discapacitado. Tras el decreto de interdicción por demencia, el magistrado debe nombrar a un curador que deberá estar a cargo del discapacitado. Este curador puede ser cualquiera de los padres o, en su ausencia, algún familiar cercano, y tendrá como tareas administrar los dineros que se le asignen al discapacitado para sus gastos personales, y autorizar los contratos de trabajo que con su protegido pudieran celebrarse (sitio web BCN).

En el año 2005, emerge el documento Nuestro Compromiso con la diversidad el cual funciona como marco regulador de las acciones y directrices bajo las cuales se rige la educación especial en Chile entregando información respecto de los

decretos bajo los cuales se rige la educación especial en el país en sus diferentes modalidades (MINEDUC, 2005).

El año siguiente, el año 2006 Chile firma la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, suceso tras el cual el año 2007 emerge la Ley 20.201 que realiza cambios a nivel conceptual y la incorporación de nuevos artículos en donde se destaca la aparición de artículos referidos a las necesidades educativas transitorias.

En el año 2009 se aprueba el Decreto n° 170 como *“reglamento de la Ley N° 20201 y fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la subvención para educación especial”* (MINEDUC, p.1).

Posteriormente en el año 2010 surge la Ley de inclusión social 20.422 como marco regulador del cumplimiento de los derechos de las personas con Discapacidad, la cual en su artículo 34 se refiere explícitamente al derecho a la educación de este grupo de personas (MINEDUC, 2010).

Finalmente en el año 2011 surge el Decreto n° 332 que *“determina edades mínimas para el ingreso a la Educación Especial o Diferencial, modalidad de Educación de Adultos y de adecuaciones de aceleración curricular”* (MINEDUC, p.1).

Al realizar un análisis de los hitos relacionados con la educación especial en Chile, se puede concluir que desde la década del 90 es cuando se ha producido el mayor auge a nivel de cambios paradigmáticos y a nivel de políticas públicas, en la atención a personas con necesidades educativas especiales. Lo que al contrastarse con los movimientos a nivel internacional evidencia que los procesos se han llevado a cabo de manera más tardía a nivel nacional. Mas no basta sólo con conocer las bases políticas sobre las cuales se sustenta la educación hoy en día, es necesario ahondar en las alternativas educativas existentes actualmente para atender a la población que manifiesta necesidades educativas especiales

para comprender el funcionamiento del sistema educativo nacional actual en el ámbito de la educación inclusiva.

Es por todo lo anteriormente analizado que en el caso particular de esta investigación se profundizará exclusivamente en el decreto n° 815, específicamente en lo referido a la Psicosis Esquizofrénica, objeto de indagación de este trabajo. En el próximo capítulo se aborda la Psicosis Esquizofrénica para una mayor comprensión del cuadro y sus implicancias a nivel educativo.

2. Esquizofrenia: Conceptualización del término para entregar los apoyos necesarios

2.1. Revisión Histórica del Término

En una revisión histórica del concepto de esquizofrenia es posible encontrar evidencias que datan del siglo XIX en Alemania, a partir del avance de la denominación y clasificación de los trastornos psiquiátricos. Por ejemplo, Hecker, en 1871, designó esta enfermedad como una hebefrenia (estado demencial de la gente joven); y en 1874, Kalhbaum, interesado sobre todo en sus trastornos psicomotores (inercia, flexibilidad cética, catalepsia, hiperquinesia, patetismo de las expresiones, manierismo) los describió como afectos de catatonia o locura con tensión muscular (Hecker y Kalhbaum en Broustra, 1979).

Años más tarde, Kraepelin, entre 1890 y 1907 reúne todos estos casos y los denomina “Demencia precoz” aludiendo a una especie de locura caracterizada por una evolución progresiva hacia un estado de debilitamiento psíquico y por profundos trastornos de la afectividad. Identifica tres formas clínicas o subtipos de la demencia precoz, la hebefrenia (de tipo simple), la catatónica (o hebefrenocatatónica) y una forma paranoide que se caracteriza por una importante aparición de ideas delirantes, en grados más o menos extravagantes (Ey, 1976).

Más tarde, Bleuler en sus investigaciones acerca de la psicosis, publica un libro llamado “Dementia Praecox ou groupe des Schizophrenes” en el cual explica su teoría. Postula que las personas con diagnóstico de esquizofrenia presentan una disociación entre sus funciones psíquicas, lo que desintegra su capacidad de asociación y además, una alteración del pensamiento lo que provoca aislamiento social (Bleuler, 1950). En los primeros intentos de Bleuler por explicar la enfermedad relaciona el concepto de esquizofrenia con su esencia escindida de la realidad. Esto además explica la definición y origen etimológico de la palabra esquizofrenia que deriva del griego σχίζειν (skhizein) que significa *separar, escindir*, y φρήν (phren) *inteligencia*, esto es, espíritu desgarrado o escindido. (Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, 2001) Es por esto que con el término demencia precoz o esquizofrenia se designa a un grupo de psicosis cuyo curso es a veces crónico, y a veces está marcado por ataques intermitentes; puede detenerse o retroceder en cualquier etapa, pero no permite una completa *restitutio ad integrum*. La enfermedad se caracteriza por un tipo específico de alteración del pensamiento, de los sentimientos y de la relación con el mundo exterior, que en ninguna otra enfermedad aparece bajo ésta forma particular (Bleuler, 1950).

Los avances de la especialidad impulsaron un movimiento de reforma asistencial consistente en desinstitucionalizar o retirar de hospitales a las personas que presentaban patologías psiquiátricas, fue así como se desarrollaron las Comunidades Terapéuticas, o agrupaciones en que los pacientes colaboran en el trabajo cotidiano y en su recuperación e inserción social, talleres protegidos y hospitales de atención diurna. Además el avance científico y tecnológico se ha traducido en fármacos de mayor eficacia que han permitido compensar a personas con diversas patologías psiquiátricas y así reducir el número de hospitalizados e iniciar la vía de tratamiento psicosocial. Así mismo, el desarrollo de técnicas psicoterapéuticas conductuales cognitivas, humanísticas, familiares y las psicoterapias breves sintomáticas, han mejorado el pronóstico de los cuadros tradicionalmente llamados neurosis y psicosis, lo que agregado al cuidado que

presta a los factores sociales han permitido que la especialidad alcance un nivel de desarrollo al menos comparable al de la medicina somática (Valdivieso, 2004).

Debido a lo anterior, al sucesivo éxodo desde los hospitales psiquiátricos y los avances en la comprensión de la salud mental se destaca que a partir del siglo XX se inició la publicación de sucesivos Manuales Diagnósticos y Estadísticas de la Asociación Americana de Psiquiatría (actualmente el DSM-V) y el CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud, a partir de la creación de estos organismos se ha favorecido el establecimiento de estándares de las patologías psiquiátricas y se ha logrado uniformar los criterios diagnósticos de investigación, posibilitando la aparición de muchos reportes con evidencias empíricas acerca de las enfermedades mentales (Valdivieso, 2004). Lo que permite en consecuencia diagnosticar con mayor precisión un cuadro clínico.

2.2. Definición de esquizofrenia en la actualidad

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM- IV) *“la esquizofrenia es una mezcla de signos y síntomas peculiares (tanto positivos como negativos) que han estado presentes una parte significativa de tiempo durante un período de 1 mes y con algunos signos del trastorno que han persistido durante al menos 6 meses. Estos signos y síntomas están asociados a una marcada disfunción social o laboral”* (p, 280). Se indica además que la alteración no es explicable por un trastorno esquizoafectivo o un trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos y no es debida a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia o a una enfermedad médica, es decir, la esquizofrenia no será diagnosticada si se encuentran sospechas de comorbilidad, referida a la presencia de algún otro trastorno psiquiátrico o psicológico. En sujetos con un diagnóstico previo de trastorno del espectro autista o trastorno generalizado del desarrollo el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo es pertinente si existen ideas delirantes o claras alucinaciones presentes durante al menos 1 mes. (Asociación Americana

Psiquiatría, 2000). A modo de síntesis, los síntomas de la esquizofrenia se relacionan con la presencia por más de un mes de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento desorganizado o catatónico.

En los siguientes apartados se presenta una profundización sobre la patología psiquiátrica ya mencionada en los siguientes ámbitos:

- Prevalencia de la esquizofrenia en Chile
- Sintomatología de la esquizofrenia
- Aproximaciones a la explicación sobre la desorganización cognitiva presente en el trastorno
- Criterios de diagnóstico de Esquizofrenia según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA)
- Criterios de diagnóstico de Esquizofrenia según la Organización Mundial de la Salud (OMS)
- Evaluación psiquiátrica de la esquizofrenia en Chile
- Tratamiento integral de la esquizofrenia en Chile

2.3. Prevalencia de la esquizofrenia en Chile

La esquizofrenia, tiene una prevalencia de alrededor de un 0,5% en la población mayor de 15 años, cabe destacar que la cifra y el estudio se realizan con éste parámetro puesto que las primeras crisis de la psicopatología suelen aparecer en el período de la adolescencia y no antes. De acuerdo con los valores señalados en estudios internacionales, la incidencia de la esquizofrenia en Chile se puede calcular en 12 casos nuevos por cada cien mil habitantes por año (Goldner, 2002).

En otro ámbito, la esquizofrenia y otras psicosis, son responsables del 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad en Chile (MINISTERIO DE SALUD, 1996).

2.4. Sintomatología de la esquizofrenia: síntomas positivos y negativos

La sintomatología a nivel general se encuentra descrita, tanto por el CIE-10 como por el DSM-V, siendo características que deben estar presentes (dos de ellas a lo menos) durante un mes.

Síntomas positivos

Los síntomas positivos parecen reflejar un exceso o distorsión de las funciones normales, mientras que los síntomas negativos parecen reflejar una disminución o pérdida de las funciones normales. Los síntomas positivos incluyen distorsiones o exageraciones del pensamiento inferencial (ideas delirantes), la percepción (alucinaciones), el lenguaje y la comunicación (lenguaje desorganizado), y la organización comportamental (comportamiento gravemente desorganizado o catatónico). A continuación se definirán cada uno de éstos síntomas.

- **Ideas delirantes:** Son creencias falsas o irracionales que se mantienen a pesar de evidencia clara y concreta. Existen diversos tipos de delirios tal como el de persecución en donde la persona cree que es espiada de forma constante en donde genera ideas en las que siente que hay un complot en su contra y que su vida corre peligro. En los delirios de grandeza, la persona siente que es un Ser Superior escogido por fuerzas metafísicas o un salvador, entre otros (Gerrig y Zimbardo, 2005).

- **Alucinaciones:** Bleuler define las alucinaciones como “percepciones sin el correspondiente estímulo”. Otros autores complementan la afirmación de Bleuler definiendo alucinación como cualquier o variadas experiencias perceptivas en que a) hay una ausencia del estímulo apropiado, b) tiene el mismo impacto que tendría la correspondiente percepción real, y c) no es susceptible de controlar de forma directa y voluntaria (Bleuler, 1950).

- **Habla desorganizada:** La desorganización del lenguaje y habla puede presentar distintas formas, entre ellas la “pérdida del hilo” en la conversación o saltar de un

tema a otro sin razón. Este síntoma es característico de las psicosis por esquizofrenia y representa una desorganización mental y del pensamiento, reflejada en el lenguaje y la comunicación.

- **Comportamiento catatónico o muy desorganizado:** Tal como se menciona, la persona presenta una dificultad a nivel psicomotor, lo que se traduce en movimientos erráticos e involuntarios al caminar o realizar diversas actividades, se modifica el tono muscular y la coordinación se presenta alterada, referido a los movimientos catatónicos. Por otro lado, el comportamiento desorganizado se refiere a una dificultad en la ejecución de actividades cotidianas como organizar su alimentación y mantener una higiene saludable. La persona puede presentarse vestido de una forma exagerada sin motivo (uso de varios guantes, abrigos y gorros en un día soleado) o mostrar actitudes inadecuadas como masturbarse en público o agitarse sin razón e insultar y gritar. Se debe diferenciar éste comportamiento de la conducta que se produce por la influencia de las ideas delirantes. En dicho caso el médico debe realizar un juicio clínico a partir de la observación de la persona.

Síntomas negativos

Los síntomas negativos comprenden restricciones del ámbito y la intensidad de la expresión emocional (aplanamiento afectivo), de la fluidez y la productividad del pensamiento y el lenguaje (alogia), y del inicio del comportamiento dirigido a un objetivo (abulia). Estos serán descritos más exhaustivamente a continuación:

- **Aplanamiento afectivo:** Se caracteriza por la inmovilidad y falta de respuesta en la expresión facial del sujeto, contacto visual pobre y reducción del lenguaje corporal (Asociación Americana de Psiquiatría, 2000).

- **Alogia:** Es la pobreza del habla y se manifiesta por las réplicas breves, lacónicas y vacías. La persona que presenta alogia parece tener una disminución de los pensamientos, lo que se refleja en un descenso de la fluidez y la productividad del

habla. Esto hay que diferenciarlo de la falta de ganas de hablar, un juicio clínico que puede requerir la observación a lo largo del tiempo y de situaciones diferentes.

- **Abulia:** Está caracterizada por una incapacidad para iniciar y persistir o mantenerse en actividades dirigidas a un fin. La persona puede permanecer sentada durante largo tiempo y mostrar poco interés en participar en el trabajo, las actividades sociales o académicas escolares.

Disfunción social / ocupacional: Debido a los síntomas anteriores, se produce en la persona una disfunción social marcada por la falta de interacciones y/o desajustes ocupacionales presentándose dificultades en el trabajo o la escuela.

Para detallar aún más los síntomas de la esquizofrenia de forma concreta y comprensible, aludiendo a que cada uno se ha abordado anteriormente, en el presente cuadro sintético se mencionan en sus respectivas categorías, incluyendo además los síntomas afectivos y cognitivos que presenta una persona con el cuadro antes descrito:

| Síntomas positivos | |
|---|--|
| Ideas delirantes Alucinaciones | Síntomas catatónicos Agitación |
| Síntomas Negativos | |
| Afecto embotado o aplanamiento afectivo Discurso desorganizado Conducta desorganizada Retraimiento emocional Retraimiento social Apatía Pasividad | Falta de espontaneidad Pensamiento estereotipado Alogia (limitación en la fluidez y la productividad del discurso y pensamiento) Avoliación (Restricción en la iniciación de la conducta frente a un objeto) Anhedonia Deterioro atencional |

| Síntomas afectivos | |
|---|--|
| Disforia (irritabilidad, preocupación, tensión, etc.) Humor depresivo Desesperanza | Ideas e intentos suicidas Hostilidad Impulsividad Conducta antisocial |
| Síntomas cognitivos | |
| Déficit de atención Déficit en la memoria Déficit en el procesamiento de la información | Pobreza ideativa (dificultad en elaborar nuevas ideas) Déficit en funciones ejecutivas (problemas para estructurar una meta, concentrarse, priorizar, ordenar, evaluar, adaptarse). |

Cuadro N°1

En lo que refiere al estudio de los síntomas cognitivos en las personas con esquizofrenia, se describirá la importancia de las funciones ejecutivas (FE) dentro del funcionamiento humano. Las FE se definen como “los procesos que asocian ideas, movimientos y acciones simples y los orientan a la resolución de conductas complejas” (Norman y Shallice, 1982), es decir, son los precursores conscientes de los actos metacognitivos y de elaboración mental. Desde una perspectiva funcional es posible que en la región prefrontal, donde se encuentran las redes neuronales encargadas de las funciones cognitivas más complejas y evolucionadas del ser humano. A estas se les atribuye un papel esencial en actividades tan importantes como la creatividad, la ejecución de actividades complejas, el desarrollo de las operaciones formales del pensamiento, la conducta social, la toma de decisiones y el juicio ético y moral.

Fuster (1989) publicó su teoría general sobre el córtex prefrontal y consideró que éste era fundamental en la estructuración temporal de la conducta. Según Fuster, dicha estructuración se llevaría a término mediante la coordinación de tres funciones subordinadas:

- a) una función retrospectiva de memoria a corto plazo provisional
- b) una función prospectiva de planificación de la conducta

c) una función consistente en el control y supresión de las influencias internas y externas capaces de interferir en la formación de patrones de conducta.

En el modelo se hace alusión al deterioro de las funciones ejecutivas, en este sentido Frith (1995) ha planteado un modelo por el que asocia la sintomatología con déficits neuropsicológicos. En su modelo ha señalado la existencia de dos rutas de acción, una para las acciones voluntarias (Objetivos-Planes, Intención voluntaria, Acción, Respuesta) y otra para las acciones automáticas (Percepción, Estímulo-Intención, Acción, Respuesta). Lo importante del modelo es la afirmación de que los síntomas negativos se relacionan con una alteración en la producción de acciones voluntarias y los síntomas positivos con un déficit en la automonitorización, lo que estaría en consonancia con hallazgos sobre déficits cognitivos encontrados en trabajos como el de Brébion. Se concluye que a partir de las investigaciones realizadas en la actualidad, las personas que presentan esquizofrenia tienen un déficit en las funciones ejecutivas como lo menciona Frith.

En el presente apartado se describirán los criterios utilizados para diagnosticar esquizofrenia, éstos según los dos organismos que poseen criterios de evaluación; la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Americana de Psiquiatría (APA):

2.4.1. Criterios para el diagnóstico de esquizofrenia DSM-V correspondiente a la Asociación Americana de Psicología:

Criterio A. Síntomas característicos: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa de un período de 1 mes (o menos si ha sido tratado con éxito):

- (1) ideas delirantes
- (2) alucinaciones
- (3) lenguaje desorganizado (p. ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia)
- (4) comportamiento catatónico o gravemente desorganizado

(5) síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia o abulia

Nota: Sólo se requiere un síntoma del Criterio A si las ideas delirantes son extrañas, o si las ideas delirantes consisten en una voz que comenta continuamente los pensamientos o el comportamiento del sujeto, o si dos o más voces conversan entre ellas.

Criterio B. Disfunción social/laboral: Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, están claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno (o, cuando el inicio es en la infancia o adolescencia, fracaso en cuanto a alcanzar el nivel esperable de rendimiento interpersonal, académico o laboral).

Criterio C. Duración: Persisten signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses.

Este período de 6 meses debe incluir al menos 1 mes de síntomas que cumplan el Criterio A (o menos si se ha tratado con éxito).

Criterio D. Exclusión de los trastornos esquizoafectivo y del estado de ánimo: El trastorno esquizoafectivo y el trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos se han descartado debido a: 1) no ha habido ningún episodio depresivo mayor, maníaco o mixto concurrente con los síntomas de la fase activa; o 2) si los episodios de alteración anímica han aparecido durante los síntomas de la fase activa, su duración total ha sido breve en relación con la duración de los períodos activo y residual.

Criterio E. Exclusión de consumo de sustancias y de enfermedad médica: El trastorno no es debido a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (p. ej., una droga de abuso, un medicamento) o de una enfermedad médica.

Criterio F. Relación con un trastorno generalizado del desarrollo: Si hay historia de trastorno autista o de otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realizará si las ideas delirantes o las

alucinaciones también se mantienen durante al menos 1 mes (o menos si se han tratado con éxito) (APA, 2000).

2.4.2. Criterios de diagnóstico del CIE-10 correspondiente a la Organización Mundial de la Salud:

De acuerdo con el CIE-10, nueve grupos de síntomas son importantes para el diagnóstico de esquizofrenia:

Síntomas o signos presentes en el diagnóstico de esquizofrenia

1. Eco, robo, inserción del pensamiento o difusión del mismo.
2. Ideas delirantes de ser controlado, de influencia o de pasividad, claramente referidas al cuerpo, a los movimientos de los miembros o a pensamientos o acciones o sensaciones concretas y percepción delirante.
3. Voces alucinatorias que comentan la propia actividad, que discuten entre ellas sobre el enfermo u otros tipos de voces alucinatorias que proceden de otra parte del cuerpo.
4. Ideas delirantes persistentes de otro tipo que no son adecuadas a la cultura del individuo o que son completamente imposibles, tales como las de identidad religiosa o política, capacidad y poderes sobrehumanos (por ejemplo, de ser capaz de controlar el clima, de estar en comunicación con seres de otros mundos).
5. Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, cuando se acompañan de ideas delirantes no estructuradas y fugaces sin contenido afectivo claro, o ideas sobrevaloradas persistentes, o cuando se presentan a diario durante semanas, meses o permanentemente.
6. Interpolaciones o bloqueos en el curso del pensamiento, que dan lugar a un lenguaje divagatorio, disgregado, incoherente o lleno de neologismos.
7. Manifestaciones catatónicas, tales como excitación, posturas características o flexibilidad cética, negativismo, mutismo, estupor.
8. Síntomas "negativos" tales como apatía marcada, empobrecimiento del lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional (estas últimas

habitualmente conducen a retraimiento social y disminución de la competencia social). Debe quedar claro que estos síntomas no se deban a depresión o a medicación neuroléptica.

Diferencias entre DSM-V y CIE-10

A diferencia de los requisitos para el diagnóstico de esquizofrenia en el DSM-V, el CIE-10 requiere un síntoma claro y dos síntomas menos claros de los grupos 1 al 4 o bien, síntomas de al menos dos de los grupos 5 al 8 que estén presentes durante la mayor parte del tiempo durante 1 mes o más. En cuanto al diagnóstico desde la perspectiva de APA y la OMS, el DSM-IV toma en cuenta las características de la enfermedad y a la vez se diagnostica a base de los efectos de ésta como la disfunción social y laboral destacando la ausencia de comorbilidad con otra patología, en cambio en los criterios del CIE-10 se privilegia la presencia de síntomas positivos y negativos en el diagnóstico de la esquizofrenia no considerando otras variables.

2.4.3. Evaluación psiquiátrica de la esquizofrenia en Chile

En relación al diagnóstico de esquizofrenia en Chile, el sistema de salud ha establecido plazos y un protocolo para la evaluación de la persona que presente síntomas de psicosis. En la siguiente figura se detalla el proceso de evaluación y seguimiento de la enfermedad. Cabe destacar que se utiliza frecuentemente para diagnosticar, los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría.

Proceso y plazo para el diagnóstico según el Sistema de Salud del país

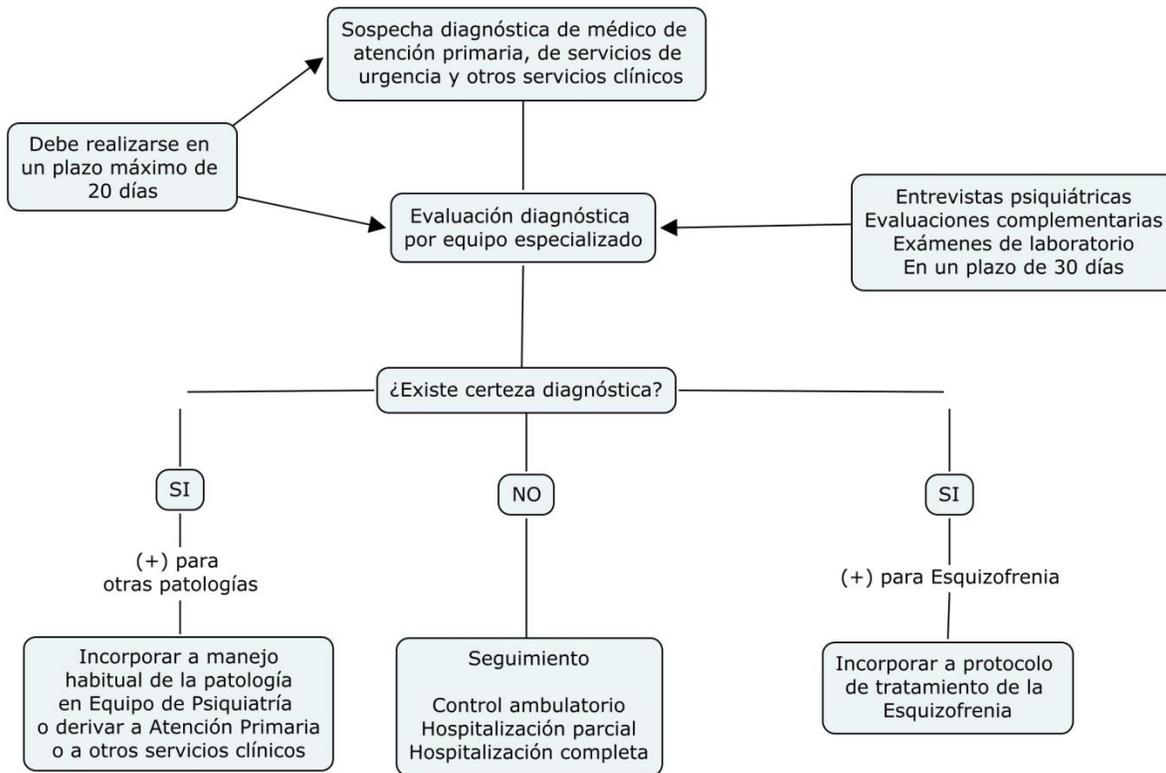


Figura n*1

Luego de ocurridos los plazos en donde se atiende el primer brote psicótico en las personas, según la normativa dispuesta por el Ministerio de Salud (MINSAL) y antes descrita en la Figura n*1, ahora se profundizarán los tipos de intervenciones que se realizan con las personas con esquizofrenia, entre ellos sus tratamientos multidimensionales.

2.4.4. Tratamientos conductuales, cognitivos, farmacológicos para las personas con diagnóstico de esquizofrenia

Tratamiento Integral para personas con primer episodio de Esquizofrenia según fase de evolución en Chile (MINISTERIO DE SALUD, 2005).

Fases del tratamiento

Dependiendo del diagnóstico presunto y de las características clínicas con las que se presente el individuo afectado, se realizará la elección de las intervenciones terapéuticas. En este sentido, son distintas las intervenciones que se realizan en distintos momentos y circunstancias de la evolución del cuadro clínico. En términos prácticos, resulta útil considerar tres fases distintas del tratamiento. Estas fases se podrían repetir a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Fase Aguda

Se considera desde el primer contacto con la persona en estado psicótico, en el cual se inician las primeras intervenciones, hasta el momento en el cual se logran las primeras mejorías producto del tratamiento.

El tratamiento continuo con antipsicóticos es la base sobre la cual se sustentan todas las otras intervenciones destinadas a la recuperación de la persona. Se debe iniciar el tratamiento con Risperidona en dosis cercanas al límite inferior del rango recomendado. (MINISTERIO DE SALUD, 2000). En ocasiones, en un primer momento del tratamiento, es necesario utilizar fármacos parenterales como Haloperidol y Lorazepam para lograr una rápida adecuación de la persona a las necesidades de su tratamiento. (MINISTERIO DE SALUD, 2000) Una vez que se consigue controlar las conductas más disruptivas y que se logra una atenuación de la sintomatología positiva, éstos se retiran y se continúa sólo con la Risperidona.

Fase de Recuperación

Se considera el período en el cual se logra el control de la sintomatología aguda y de los trastornos conductuales más perturbadores, de tal forma de permitir una incorporación del individuo a su medio ambiente habitual. En ésta etapa se debe evaluar la respuesta clínica del tratamiento antipsicótico y adecuarlo según los resultados. Además se deben tratar posibles efectos colaterales (MINISTERIO DE SALUD, 2005).

Fase de Integración Social

Se considera el período en el que se logra que el individuo alcance el mejor nivel de funcionamiento social e individual posible de acuerdo a sus potencialidades. Específicamente, se debe vigilar por la aparición de efectos colaterales más tardíos, como la disquinesia tardía (movimiento involuntario de músculos ocasionado por el haloperidol), el aumento de peso y los síntomas precursores de una recaída (MINISTERIO DE SALUD, 2005).

| Objetivos | Intervención farmacológica | Intervención psicosocial |
|--|---|---|
| FASE AGUDA | | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar una relación de colaboración - Lograr control de síntomas más disruptivos - Estimular la utilización de núcleos sanos con que cuenta la persona - Garantizar seguridad | <ul style="list-style-type: none"> - Iniciar tratamiento con risperidona - Tratamiento parenteral en caso de riesgo de seguridad | <ul style="list-style-type: none"> - Apoyo y contención emocional a la persona - Intervención en crisis a la familia - Psicoeducación inicial para el usuario y su familia - Apoyo a la familia para acceder a recursos sociales y de salud |
| FASE DE RECUPERACIÓN | | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar una alianza terapéutica - Potenciar fortalezas y habilidades de la persona - Mantener libre de síntomas positivos - Mantener máximo funcionamiento posible - Redefinición del proyecto de vida de la persona de acuerdo a expectativas realistas - Evitar efectos colaterales - Potenciar las fortalezas de la | <ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de resultados - Ajuste de dosis o cambio de antipsicóticos si es necesario - Medicación adjunta para mejorar respuesta o efectos colaterales | <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación al usuario y a la familia - Evaluación y diagnóstico situacional - Evaluación habilidades y capacidades de la persona - Intervenciones familiares - Intervenciones psico-sociales grupales - Actividades para desarrollar relaciones y mantener integración en la comunidad |

| familia para enfrentar la psicosis - Mantener integración de la persona en su medio natural | | |
|--|---|---|
| FASE DE INTEGRACIÓN SOCIAL | | |
| - Reestablecer funcionamiento a nivel previo al episodio psicótico - Mejorar calidad de vida - Disminuir riesgo de recaída - Consolidar integración en su medio natural | - Manejo de efectos colaterales tardíos - Reforzamiento de adherencia para tratamiento a largo plazo | - Psicoeducación al usuario y a la familia - Intervenciones familiares - Intervenciones psicosociales grupales - Actividades para consolidar integración en la comunidad |

Cuadro n*2

Elección del lugar de tratamiento según condiciones clínicas

| CONDICIONES CLÍNICAS | RECOMENDACIÓN |
|---|--|
| Todas las personas excepto las que requieran algún cuidado especial | Tratamiento ambulatorio |
| Trastorno conductual significativo o baja adherencia al tratamiento | Hospitalización Diurna (Se requiere contar con una red de apoyo) |
| Trastorno conductual significativo o baja adherencia al tratamiento, sin red de apoyo Riesgo vital o riesgo de agresión a terceros o rechazo del tratamiento | Hospitalización Completa de Corta Estadía. |

Cuadro n*3

En el siguiente capítulo se profundizará en los tratamientos psicoeducativos realizados con las personas con esquizofrenia. Además se realizará una breve exposición de las alternativas educativas y/u organismos, tanto gubernamentales como asociaciones, corporaciones u organizaciones no gubernamentales dedicadas a prestar atención psicosocial y educativa a estas personas.

3. Alternativas educativas: qué ofrece el sistema educacional y de salud a las personas con esquizofrenia.

Como ya se ha mencionado en el primer capítulo la educación es parte fundamental del desarrollo pleno de la persona a lo largo del ciclo vital y por lo mismo se determina que toda persona tiene como derecho el acceso a ella (Oraá y Gómez, 2009).

Así también se destaca que ningún niño puede ser considerado como ineducable (Warnock, 1978) por lo que la educación debe adecuarse a las particularidades de todas las personas (UNESCO, 1994).

En esta investigación la formación integral de la persona a lo largo de su ciclo vital, se considera el fin último de la educación. De esta forma el desarrollo debe darse en los diferentes aspectos de la vida como social, laboral, académico, familiar, entre otros. Aspirando a llevar a la persona a su pleno desarrollo y madurez, independiente de lo compleja y ambiciosa que pueda ser la tarea para la persona misma o la sociedad (UNESCO, 2013)

Esta mirada es coincidente con los lineamientos nacionales expresados en la Ley General de Educación (LGE), la cual en su artículo 2° ratifica que la educación es un proceso permanente de aprendizaje, que abarca las diferentes etapas de la vida de las personas y cuya finalidad es lograr un desarrollo espiritual, ético, moral, afectivo, intelectual, artístico y físico, a través de la transmisión y el cultivo de valores, conocimientos y destrezas. Agregando además que este proceso de aprendizaje puede realizarse mediante la enseñanza formal o regular y no formal o educación informal (MINEDUC, 2009).

La primera es de tipo estructurado y se entrega de manera sistemática y secuencial, constituida por niveles y modalidades. La segunda es un proceso formativo realizado por medio de un programa sistemático, que no necesariamente requiere de una evaluación, además se encuentra vinculado con el desarrollo de las personas en la sociedad, favorecido por las relaciones interpersonales, en ese sentido no es estructurada.

Pese a que la ley posee una visión amplia de educación como un proceso de permanente formación de la persona que considera situaciones formales y no formales y declara principios que se vinculan a la educación de las personas con esquizofrenia, en este capítulo se abordarán tres de estos principios que se consideran fundamentales para la investigación realizada (ver anexo 1.1).

1.- Calidad de la educación, la que debe asegurar que las personas, independientemente de sus condiciones, alcancen los objetivos generales y estándares de aprendizaje que establezca la ley.

2.- Equidad del sistema educativo, con lo que se busca que el sistema asegure que todas las personas tengan las oportunidades de recibir una educación de calidad, entregando también atención especial a aquellos grupos o personas que lo requieran,

3.- Flexibilidad. Se deben permitir las adecuaciones necesarias del proceso educativo a la diversidad de realidades y proyectos educativos institucionales, lo que se refleja en modificaciones horarias, curriculares, de forma y contenido y enfoques educativos diversos.

De esta misma forma la LGE determina en su art. 17, en relación a los niveles y las modalidades educativas, que la educación formal o regular está organizada en cuatro niveles:

Parvularia, básica, media y superior, y por modalidades educativas dirigidas a atender a poblaciones específicas. Además se puede encontrar la modalidad de educación especial y educación de adultos que corresponde también a una modalidad regular pero con mayores flexibilidades horarias, en donde se pueden realizar evaluaciones con mayor flexibilidad favoreciendo que la educación se adapte a las características particulares de la persona (MINEDUC, 2009).

En los siguientes apartados y con la finalidad de delimitar las diversas alternativas educativas para las personas con esquizofrenia se presentan a continuación estas posibilidades.

3.1. Alternativas educativas para las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

El sistema educativo ofrece diversas alternativas educativas para responder a la amplia gama de la población. En relación a ellas y la respuesta real que estas entregan a los requerimientos educativos de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, no se encuentra información bibliográfica que responda explícitamente y asegure su atención, por lo que estas personas deben adaptarse a las opciones educativas existentes.

En este sentido se pueden encontrar algunas respuestas alternativas al sistema educativo que proporcionan una respuesta educativa que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas más que en la adquisición de conocimientos o solo el tránsito por el sistema educativo.

Una de estas respuestas alternativas es la psicoeducación. A continuación se explicarán sus orígenes y relevancia en la vida de las personas con esquizofrenia.

3.2. Psicoeducación: orígenes, conceptualización y propuestas de intervención.

3.2.1. Los orígenes de la psicoeducación.

John E. Donley acuña el concepto de psicoeducación en la literatura médica en su artículo "Psychotherapy and re-education" publicado en 1911 en The Journal of Abnormal Psychology. Treinta años después aparece en el título de "The psycho educational clinic" por Brian E. Más tarde el desarrollo y la propagación del término psicoeducación se le atribuye a Anderson, C., Mogarty, G. y Reis, D. (1980) cuyo tratamiento consistía en educar a los familiares con respecto a los síntomas y al proceso de la esquizofrenia, lo que finalmente producía una reducción de las recaídas y los re-ingresos. La psicoeducación de Anderson et al. (1980) pretende constituirse en una bisagra entre la familia y el servicio de atención, asentándose

en las habilidades sociales y emocionales del reaprendizaje de la persona con esquizofrenia.

La psicoeducación aplicada al campo clínico tiene sus orígenes durante los años 50 y 60. En esos años, las teorías existentes asociaban la aparición de la esquizofrenia con la presencia de pautas anómalas de la interacción de las familias de las personas con diagnóstico de esquizofrenia (Bateson, Jackson, Haley, y Weakland, 1958; Lidz, 1958). Dependiendo del énfasis de la terapia realizada se hablará de psicoeducación o de terapia familiar, centrándose la primera en el paciente, sus sentimientos y percepciones y la segunda en los efectos que causa la enfermedad y su expresión en la persona con esquizofrenia, en las dinámicas familiares y en cada uno de los componentes de la familia.

Según McFarlane (1983) parece como si la terapia familiar hubiera “abandonado a su madre”, dicho que se debe a cuestionamientos que surgen por los lapsus de la eficacia de la terapia familiar en la vida de las personas. Esto se debe principalmente a la falta de resultados empíricos que muestren la eficacia de este tipo de intervenciones en el tratamiento de la esquizofrenia. Esta ausencia de estudios metodológicamente adecuados imposibilita la extracción de conclusiones acerca de la eficacia que trasciende a los informes clínicos, señalando en algunos casos que puede ser nociva para los pacientes (Terkelsen, 1983) ya que responsabiliza a la familia de las condiciones vividas por el paciente.

En este sentido se puede decir que la esquizofrenia está conceptualizada como una manifestación resultante de la homeostasis familiar. Esta condición es la que ha dificultado la participación familiar en los procesos terapéuticos. Algunos, desde una visión más radical, consideran a las terapias familiares como las responsables de muchas de las aberraciones comunicativas observadas en las familias de los esquizofrénicos (Terkelsen, 1983).

3.2.2. Desarrollo del concepto.

Según Bertrando y Toffanetti (2004) “psicoeducación” tiene primeramente un uso psicológico y en segunda instancia psiquiátrico. Desde este último la psicoeducación fue llevada a cabo inicialmente como una nueva forma de trabajar con la familia de los pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia. En este sentido existen elementos en común como:

1. El considerar a la familia en sí como normal, lo que le pondría fin al debate acerca de las familias patógenas, anormales o al diagnóstico familiar.
2. La búsqueda por fortalecer el desarrollo de los potenciales familiares.
3. La relevancia en la necesidad de informar a las familias acerca de la etiología, el curso, los síntomas y el tratamiento de la enfermedad.
4. La importancia de explicitar, estandarizar y darle linealidad a la metodología de intervención y la resolución de problemas de la familia con el miembro que posee la patología.

En la actualidad la psicoeducación no se encuentra solo vinculada a las familias de las personas con esquizofrenia, sino que se amplía a todo tipo de trastorno mental. Si bien en un principio se estableció una ardua disputa con la terapia familiar, que nace desde la psiquiatría, la relación entre psiquiatras, terapeutas familiares, psicólogos, trabajadores sociales y otros ha permitido redimensionar la psicoeducación, la que no se adhiere a ninguna escuela particular de terapia (Bertrando & Toffanetti, 2004).

La psicoeducación resulta ser un coadyuvante en el tratamiento de los trastornos mentales (McFarlane, Dixon & Lucken E, 2003), (Pekkala & Meerinder, 2002). Son diversos los estudios que han mostrado su eficacia en el tratamiento de la enfermedad mental en cuanto a la disminución de las recaídas en pacientes esquizofrénicos. Además, destacan que se basa en la enseñanza que recibe la familia para comprender mejor la enfermedad y responder apropiadamente a sus manifestaciones (Pitschel-Walz, Bauml y Bender, 2006) (Keefler & Koritar, 1994).

Así también existen investigaciones que han demostrado que las familias que reciben éste abordaje tienen mayor efectividad en la reducción de emociones expresadas y que disminuye la frecuencia de recaídas en los pacientes (Penn & Mueser, 1996), lo que tiende a ser más frecuente en aquellos que reciben solamente un tratamiento farmacológico y no psicosocial y psicoeducativo en conjunto con el tratamiento farmacológico. Goldstein (1995) expone que las personas que sufren esquizofrenia identifican los síntomas prodrómicos y pueden usarlos para regular la enfermedad o solicitar ayuda, cumpliendo un rol activo en su propio tratamiento.

En relación a este debate existen defensores de la psicoeducación que afirman que para ponerla en práctica es suficiente asistir a algunos cursos, con poca inversión temporal y económica. Además es útil en diversos ámbitos, uno de ellos el económico, por la relación entre costo y efectividad. No obstante, se critica que termina dejándose en manos de personal poco experto la labor psicoeducativa, con los efectos altamente desfavorables que ello trae para el proceso familiar y para la persona con esquizofrenia (Miklowitz, 1998).

3.2.3. Objetivos de la psicoeducación

Independiente de la modalidad que se lleve a cabo se pueden encontrar objetivos específicos comunes dentro de los que se reconocen:

- 1.- Aumentar las habilidades y conocimientos de la persona con esquizofrenia y su familia en relación al manejo de la enfermedad.
- 2.- Facilitar la creación de un ambiente familiar que favorezca la readaptación y reintegración de la persona a su hogar y comunidad.
- 3.- Reducir la carga que la persona con esquizofrenia puede representar para su familia.

4.- Ampliar la adherencia terapéutica, reduciendo la probabilidad de recaída de la persona (Bulacio, 2006)

La psicoeducación es una alternativa de intervención centrada en la persona que impacta en la familia y sus dinámicas que tiene como finalidad la creación de un ambiente que propicie las habilidades sociales y la reestructuración de la familia como unidad.

3.2.4. Premisas de la psicoeducación

En cuanto a las premisas para hablar de psicoeducación se encuentran las siguientes:

1.- La experiencia psicoeducativa es un evento de narración que busca la creación de una nueva historia para el sujeto, para su familia y para el equipo de salud. Según Niemeyer (1993) la narración tiene la utilidad de generar un relato de la historia con una función interna de consideración.

2.- El experto reconoce que la familia vive en la dimensión simbólica de la enfermedad; sólo podrá tomar noticia de ella si se involucra en su curso, puesto que su experticia, al ser narrativa, exige relación, relato e historización.

3.- Las emociones suscitadas por la vivencia cotidiana con el enfermo y las creencias que tienen éste y su familia nacen del mundo simbólico creado alrededor de la enfermedad, el cual emerge de la experiencia y la historia subjetiva y familiar, así como de la urdimbre cultural de la que forman parte.

4.- El experto reconoce que la experticia es conversacional, lugar desde donde se aprende a conocer la vivencia que tienen la familia y el sujeto de su enfermedad.

5.- El objetivo de la estabilización de los síntomas y la rehabilitación posible del enfermo en su contexto familiar, social, laboral, entre otros. Se logra mediante la relación entre experto, de la persona con esquizofrenia y familia. Este nexo

posibilita tejer una nueva historia del padecer. Todos saben que cada uno puede aportar cuando conversa. Ello justifica la psicoeducación.

6.- La calidad de las conversaciones es develada por la emergencia de historias de posibilidades particulares a través de la integración de los tres niveles de significado de la enfermedad.

7.- El enfermo es restituido a la familia y al proceso. Él se resignifica narrándose. Así, la psicoeducación ofrece los recursos para que la historia de enajenación a la que ha sido llevado se convierta a una historia de integración subjetiva, familiar y social.

8.- El equipo profesional es restituido a su lugar original. Psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas familiares despliegan, alrededor de la promoción de la palabra y la urdimbre de nuevos significados e historias de la enfermedad, todo su potencial terapéutico, sea éste dialógico, farmacológico, pedagógico, etc.

En conclusión los puntos fundamentales de la intervención psicoeducativa son el autoconocimiento de las emociones y los síntomas en la búsqueda de la creación de una narración que implique la interiorización de las propias vivencias y la búsqueda familiar de nuevas dinámicas que favorezcan el bienestar de la persona con esquizofrenia y el núcleo familiar.

Sin duda alguna y como se ha mencionado anteriormente la psicoeducación trae una serie de beneficios a la vida de la persona con esquizofrenia y su familia.

En el anexo 1.1 se presenta un plan de intervención de psicoeducación.

3.2.5. La psicoeducación en Chile

En la última década la psicoeducación ha tenido un importante impulso en nuestro país, iniciándose de esta forma un proceso progresivo de atención a los requerimientos de la población que vive en condiciones de mayor dificultad social y económica (Vizcarra y Dione, 2008). En este sentido se realizan avances como

el perfeccionamiento de la formación de profesionales competentes, que logren abordar las necesidades emergentes y que vayan de la mano con el desarrollo por parte del gobierno de políticas orientadas a la intervención psicoeducativa.

Ya que es sabido que los índices de recaídas son mayores en pacientes que solo reciben el tratamiento farmacológico en relación a aquellos que reciben además un tratamiento psicosocial y psicoeducativo (Goldstein, 1995).

La integración de equipos de intervención se ve dificultada por prácticas derivadas de la estructura jerárquica de las instituciones, en donde no se reconocen instituciones que se responsabilicen de realizar un enlace entre la atención en el sistema de salud y el escolar.

Por otro lado se reconoce que sin duda alguna la psicoeducación proporciona a las personas un importante beneficio en la forma de vivir la vida influyendo significativamente en la calidad de vida de estas. Así es como el que el paciente y sus familiares conozcan la enfermedad y sus síntomas, diferenciando aspectos propios de la patología. Es este conocimiento el que aporta seguridad y les entrega tanto al paciente como a su familia la posibilidad de predecir y controlar el avance o las posibles recaídas que se puedan presentar. Por lo que es imprescindible entregar una respuesta satisfactoria a las personas con esquizofrenia y su familia.

Si bien la psicoeducación no es propiamente una alternativa dentro de las modalidades presentes en la LGE, es la opción más cercana a una intervención educativa en las alternativas revisadas en la bibliografía para esta investigación.

4. Impacto de la educación y programas educativos en personas con esquizofrenia.

4.1. Calidad de vida de personas con esquizofrenia.

A pesar de que el énfasis en la atención de esta población se ha centrado en aspectos clínicos, la escolarización de estas personas implica beneficios en su calidad de vida, que impactan en distintos ámbitos de su vida.

Más en concreto entenderemos la calidad de vida como un modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002)., en donde se le define como la suma de diferentes dimensiones de la persona, en donde existe un estado de bienestar en los ámbitos del desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos.

El desarrollo del modelo de calidad de vida presenta un marco de referencia basado en las ocho dimensiones citadas, que representan el rango que abarca y define la multidimensionalidad de una vida de calidad (ver anexo 1.2).

Los indicadores de calidad de vida son percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada dimensión (Schalock y Verdugo, 2002), y los presentados en la Tabla son aquellos que aparecen empleados con mayor frecuencia en la investigación publicada sobre educación, educación especial, discapacidad intelectual, salud mental y trabajo con adultos mayores (Schalock y Verdugo 2007).

Estas se enmarcan desde los niveles personales de la persona (en su calidad de vida, autodeterminación, autoconcepto, independencia, habilidades sociales, desarrollo personal, entre otros), así como también en su microcontexto (calidad de vida familiar), su mesocontexto (en el cambio de concepción social de las personas que poseen esquizofrenia, y ampliación de apoyos naturales) y macrocontexto (en la generación de políticas públicas ligadas a medidas educativas específicas para asegurar el derecho a la educación de estas personas). Es decir, los beneficios de la inclusión educativa de personas con

esquizofrenia, poseen dos características esenciales una de tipo personal (relacionada con la calidad de vida) y otra de tipo social (centrada en las relaciones interpersonales, visión social y políticas públicas). Ya que el desarrollo de una atención integral de las personas con esquizofrenia depende en parte de variables extra-clínicas, en el sentido que la integración social y la desestigmatización de las personas afectadas, que modulan también el curso de la enfermedad, corresponden a políticas de la sociedad en su conjunto (MINSAL, 2000, p. 12).

Esta calidad de vida está directamente relacionada con la forma en que las personas se perciben a sí mismas y como consideran que los demás los ven. En esto, son fundamentales las habilidades sociales, así como también las socio-afectivas, las cuales se nutren ambivalentemente con la calidad de vida, puesto que un buen desarrollo socio-afectivo es fundamental para el logro de una buena calidad de vida y absolutamente influyente en el rendimiento escolar. Considerando la importancia de la escuela como espacio de desarrollo de habilidades sociales, resulta necesario asumir el desafío de planificar y diseñar estrategias claras de formación integral en los colegios (Arón & Milicic, 1999). La experiencia escolar implica abrirse a la influencia de relaciones interpersonales con otros adultos significativos y compañeros. Es por esto que la escuela es considerada la segunda gran agencia socializadora por excelencia. En este sentido, resulta primordial realizar este trabajo considerando a las personas con esquizofrenia puesto que es un aspecto muy relevante para su inclusión tanto social como educativa, y representa un complemento fundamental al abordaje médico del tratamiento.

Es así que la escuela es donde la formación socio-afectiva se lleva a cabo tanto en sala de clases, en los recreos, en los actos que reúnen a la comunidad educativa y en general en toda la experiencia cotidiana de habitar el contexto escolar. Esta formación es guiada a través de un currículum oculto, aún cuando no se planifique de manera intencionada (Lindsey, 1987, en Arón y Milicic, 1999). Esto podría tomarse de forma positiva, puesto que dentro de este currículum

oculto se pueden enmarcar el trabajo sobre los prejuicios que se tiene en la comunidad educativa sobre la discapacidad y específicamente la esquizofrenia, lo que representa una barrera a la inclusión de estas personas.

Según Gubbins y Berger (2002), en el nivel de la sala de clases, es el profesor una figura de gran influencia en la vida de los estudiantes. Este, actúa como un modelo de conductas sociales y como un formador del comportamiento socio afectivo de los niños mediante la entrega de mensajes explícitos e implícitos, por medio de sus actitudes y refuerzos. En este proceso de formación socio-afectiva influyen distintas variables, como por ejemplo:

- El tipo de interacción que establece el profesor con el alumno y entre los alumnos.
- El clima de la clase que genere el docente.
- Las características personales del profesor (autoestima, forma de vinculación, creencias y expectativas, etc.).
- Las metodologías educativas y las estrategias disciplinarias utilizadas.

Por otra parte, el grupo de pares, da a los demás la oportunidad de conocerse a sí mismos, en la medida en que comienza a reconocer sus propias habilidades y limitaciones.

Además, los estudiantes pueden entrenar con los compañeros las habilidades sociales, aprendiendo a discriminar entre lo bueno y lo malo en el ámbito de las relaciones interpersonales.

En el nivel del contexto escolar, según Corthorn y Pérez (2005), existen diversos aspectos que afectan la formación social de los alumnos, así como también su calidad de vida; tales como el ambiente físico, el estilo educacional y disciplinario, el clima interno de la organización escolar, las normas de convivencia, entre otros. Es así como diversas competencias emocionales y sociales constituyen aprendizajes que se dan o pueden desarrollarse al interior de la escuela. Algunas de estas son:

- El reconocimiento y expresión de las propias emociones
- La empatía y toma de perspectiva
- Una autoestima positiva y realista
- La capacidad de reflexión crítica
- Habilidades de comunicación efectiva
- La capacidad de toma de decisiones responsables
- La habilidad para negociar
- La capacidad de enfrentar conflictos y tolerar frustraciones
- La capacidad para proponerse metas y cumplirlas
- El desarrollo de conductas prosociales y el interés por el bien común

Es así como la educación (principalmente el trabajo en la escuela), fomenta el desarrollo de una serie de habilidades sociales y afectivas, las que repercuten directamente en el autoconcepto de los estudiantes, así como también en el clima de respeto, confianza y seguridad por lo que fomentan el desarrollo de una mejor calidad de vida. Cabe destacar, el hecho de que es en los establecimientos educativos donde los estudiantes construyen las herramientas que les permiten desenvolverse en un plano social, a mayor educación mejores herramientas para adaptarse al medio social, y es allí donde radica la importancia de la escolarización de las personas, sin importar si poseen discapacidad, necesidades educativas especiales, o no (Sarto y Venegas, 2009).

4.2. Inclusión Educativa en personas con Esquizofrenia.

Resulta complejo desarrollar una descripción de los aportes o beneficios en cuanto al impacto que genera la educación desde la perspectiva de la inclusión educativa, en personas con esquizofrenia, en la literatura es posible encontrar una gran cantidad de información, sin embargo, esta se relaciona más con el ámbito del

tratamiento médico (farmacológico), que con elementos de carácter social y educativo (Gutiérrez, Gallardo, Westermeyer, Navarro, y Molina, 2005).

No obstante, según Mahasneh (2001) en concordancia con Björkman y Hansson (2002), la calidad de vida de una persona con esquizofrenia se relaciona más con la percepción que ésta tiene de su estado, que con el curso propiamente tal de su enfermedad y adicionalmente cuando las personas se perciben a sí mismas con una mejor calidad de vida se refuerzan sus capacidades para hacerse cargo de su salud, mejora su autoestima y los motiva a realizar actividades en pro de una vida más satisfactoria. Sin embargo, otros autores (Padierna, Quintana, Arostegui, González, Horcajo y Etxebarria, 2000) señalan que la percepción de calidad de vida se relaciona con el curso de la enfermedad y las características de su tratamiento.

Por otro lado, Dernovzek, Prevolnik Rupel, Rebolj y Tavcar (2002) plantean que los principales factores que inciden en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia son el rendimiento psicosocial y los efectos secundarios de los tratamientos. Esto, se relaciona directamente con lo dicho por Carón, Lecomte, Stip y Renaud (2005), quienes estipulan que los elementos primordiales para medir la calidad de vida en esta población son el soporte social, los mecanismos de afrontamiento, el nivel de educación y el número de hospitalizaciones previas.

Por último, Giner, Ibáñez, Cervera, San Martín y Caballero (2001), en su estudio sobre calidad de vida de las personas con esquizofrenia, concluyen que en esta, tienen un efecto negativo las dificultades en las relaciones interpersonales y las dificultades cognitivas y afectivas, que pueden interpretarse como parte de la experiencia subjetiva de la persona. En el mismo estudio se demostró que la persona con esquizofrenia es capaz de diferenciar entre aquellos aspectos de su vida que considera como positivos o favorables, de aquellos que le producen un auténtico sufrimiento personal y que afectan su calidad de vida. Dentro de estas experiencias se puede mencionar la percepción de discriminación asociada al

estigma de la enfermedad (Katschnig, 2000) y la institucionalización prolongada (Cavieres y Valdebenito, 2005).

Es importante además, poner énfasis en la relación existente entre los componentes de la calidad de vida y el constructo de bienestar psicológico (desde ahora BPS), puesto que estos poseen gran cantidad de aspectos comunes. En cuanto al BPS, se da como resultado de la integración de dos visiones de carácter conceptual: por un lado la tendencia hedónica, que se refiere al “bienestar subjetivo”, y la otra, una tendencia eudamónica referida al “bienestar psicológico”.

En este sentido, conforma el constructo de forma integrada siendo sus componentes hedónicos: la satisfacción vital y la afectividad positiva en el momento presente; y sus componentes eudamónicos: la búsqueda del crecimiento personal, el desarrollo del potencial humano y el sentido de la vida en el presente y en el futuro (González, Montoya y Bernabéu, 2003, p. 363- 368).

Las tradiciones *hedónicas* y *eudamónicas* sobre el BPS representan concepciones teóricamente relacionadas pero empíricamente diferenciadas sobre un mismo proceso psicológico (Díaz, 2005). Tomando en cuenta estas tradiciones, las primeras incluyen como componente la felicidad subjetiva como la afectividad positiva relacionada con la experiencia de placer, los juicios cognitivos sobre la propia vida en el presente y el valor individual asignado a las metas, lo cual es específico de cada cultura. En las segundas, los componentes son evaluados de acuerdo a los propósitos de vida, el potencial humano y el crecimiento personal como antes se indicó, es decir, con aquellos aspectos relacionados con la salud mental que devienen en un estado de funcionamiento pleno –cognitivo y afectivo– del sujeto.

Ahora bien, bajo esta óptica, el bienestar psicológico podría ser entendido como una virtud y, así mismo, como la búsqueda constante de la excelencia personal (Ryff, 1989).

Ryff (1989) propone el modelo de la Multidimensionalidad Constructora o “*Modelo Multidimensional del Bienestar Psicológico*”, el cual posee seis dimensiones que lo constituyen: auto-aceptación, relaciones positivas con otras personas, autonomía,

dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal (Keyes, en Salotti, 2006).

Según Chávez (2006), existe una relación directa entre el bienestar psicológico de cada persona y su desempeño en la vida diaria. Esto afecta en diferentes ámbitos de la vida de la persona, incluso en el rendimiento académico de las mismas. Principalmente, porque este tipo de bienestar se relaciona con la propia concepción de la vida, y como se siente uno consigo mismo y el estilo de vida que lleva, lo que involucra el plano afectivo, psicológico, ya sea en el plano actual (aquí y ahora) como en un plano proyectivo (futuro).

En cuanto al tema del bienestar psicológico, esto puede abordarse desde una mirada multidisciplinaria, considerando tanto apoyos profesionales como naturales, y la comunidad en general ya que, la inclusión educativa de las personas con esquizofrenia implica un trabajo generalizado de toda la comunidad educativa, contemplando no solo aspectos curriculares sino también valóricos y socioculturales.

Por otro lado, cabe destacar que la investigación en el ámbito de las psicosis, y concretamente de la esquizofrenia, se ha centrado tradicionalmente en el estudio de los síntomas positivos (Lenior, Dingemans, Linszen, de Hann y Schene, 2001). Sin embargo, los avances en el tratamiento de la sintomatología psicótica no siempre han ido acompañados de una mejora en la calidad de vida de estas personas (Bystritsky, Lieberman, Hwang, Wallace, Vapnik, Maindment, y Saxena. 2001), lo que alerta sobre la necesidad de tener en cuenta otros aspectos psicosociales. Más del 60% de las personas con esquizofrenia presentan déficits severos en su funcionamiento social que aparecen, generalmente, durante los primeros cinco años desde el inicio del trastorno (Juckel y Morosini, 2008). El funcionamiento social se define como la capacidad de adaptación de la persona a las necesidades personales, familiares, sociales y laborales, además de la capacidad para adoptar roles sociales como cónyuge o trabajador (Cavieres y Valdebenito, 2005).

De hecho, el síntoma predominante en las personas con cuadros crónicos es el deterioro en el rendimiento social, por lo que la mayoría de ellos tienen que aprender o re-aprender habilidades sociales para adaptarse a la comunidad (Dickinson, Bellack y Gold, 2007). Este funcionamiento social no sólo se ve influido por los síntomas psicóticos; sino que también interfieren otros elementos como la capacidad cognitiva, la afectividad y los efectos adversos de los fármacos antipsicóticos también deben tenerse en cuenta (Barrowclough y Tarrier, 1990; Burns y Grove, 2005). Los síntomas negativos parecen ser los mejores predictores del deterioro en el funcionamiento social.

Estos síntomas están muy asociados a disfunciones económicas, profesionales, sociales y funcionales en los pacientes, quienes presentan largos períodos de hospitalización, atraso en su recuperación y pobres resultados en el tratamiento, deteriorando significativamente su calidad de vida. Si bien el uso de antipsicóticos atípicos, que producen menos efectos secundarios, contribuye a mejorar el funcionamiento social de los pacientes con esquizofrenia (Nuss y Tessier, 2010), el desarrollo de intervenciones psicosociales son primordiales para la reinserción social y el mantenimiento en la comunidad de las personas.

Por otro lado, los aspectos satisfactorios para la calidad de vida de los pacientes están estrechamente relacionados con el apoyo social percibido tanto por parte de amigos como de familiares y otros significativos. Aquellos pacientes que muestran mayor percepción de apoyo social presentan más aspectos positivos o agradables de calidad de vida. A su vez, aquellos aspectos desagradables o insatisfactorios para la calidad de vida se relacionan con la percepción de recibir poco apoyo social. Estos resultados hacen patente la importancia que tiene la red social de la cual son parte los pacientes con esquizofrenia tanto para su estado funcional como para su calidad de vida y curso del trastorno, evidenciándose su índole psicosocial (Howard, Leese y Thornicroft. 2000).

4.3. Impacto de la inclusión educativa en la calidad de vida de personas con esquizofrenia

En relación a lo anteriormente señalado, las personas con esquizofrenia presentan una pobre integración social y actividad funcional a pesar de mostrar adecuadas capacidades para desenvolverse dentro de su ambiente familiar. La percepción de falta de apoyo social y la sensación de aislamiento disminuyen la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, la calidad de vida de los cuidadores se ve mermada cuando la persona a su cargo tiene dificultades para establecer y mantener contactos sociales dentro del grupo familiar y otras instancias sociales, así como en su capacidad para mantener un empleo (Gutiérrez, . Caqueo, Ferrer, Fernández, p. 2012).

En este sentido, la educación puede impactar de forma positiva en la calidad de vida de una persona con esquizofrenia, puesto que muchos de los elementos que se mencionaron anteriormente, como la autoestima, habilidades sociales en las relaciones interpersonales, dificultades cognitivas, afectivas, etc. Se pueden trabajar desde el ámbito educativo, con planes de trabajo y estrategias específicas que contemplen los apoyos naturales (entendidos como todos aquellos que se encuentran en el entorno más próximo de la persona), así como también los apoyos brindados por un equipo de profesionales dentro de un establecimiento educativo. Y, en la medida en que se desarrolle un trabajo individualizado, acorde a las necesidades de apoyo, y en conjunto con la familia, la persona podrá evidenciar sus propios resultados y logros, por lo cual se generará un sentimiento de competencia y motivación que favorecerá su autoestima y autoconcepto, lo que a su vez tendrá un impacto en el plano social.

Otro aspecto a considerar (debido a su posible influencia en la calidad de vida de estas personas) es el apoyo social, definido como:

"(i) provisión de información de personas relevantes, que hace que las personas se sientan amadas y estimadas; (ii) una red de

comunicación y obligaciones mutuas; (iii) el intercambio de recursos; y (iv) el establecimiento de vínculos sociales entre individuos” (Lee, Yang, Chen, Hung, Lin, Chang y Cheng, 2006, p. 56).

En este sentido, el apoyo social fomenta la capacidad de los individuos para enfrentarse y adaptarse a la vida diaria, así como también a sucesos estresantes. Así, las personas con esquizofrenia que poseen relaciones sociales de apoyo muestran mejores condiciones de vida, menor presencia de síntomas y menos ingresos hospitalarios que aquellos que carecen de dicho apoyo (Norman, Malla, Manchanda, Harricharan, Takhar y Northcott, 2005). Todo ello contribuye a mejorar su funcionamiento social y su adaptación a la comunidad.

En relación a esto último, cabe mencionar el hecho de que estos apoyos sociales, se relacionan con el concepto de apoyos naturales, puesto que son los que se encuentran en los ambientes donde la persona se desenvuelve. Es así como un apoyo social podría ser brindado por los amigos y/o compañeros de curso (de educación media o superior) de un joven que presente un brote de esquizofrenia en un establecimiento educativo. Así como también, compañeros de trabajo, en el caso de que la crisis se presente estando la persona inmersa en el mundo laboral. Es importante tener en cuenta que la mayor parte de pacientes con esquizofrenia cuentan con escasas redes sociales, conformadas mayoritariamente por familiares. Consecuentemente, las personas con esquizofrenia suelen tener una percepción pobre de apoyo social, especialmente del que proviene de personas extra-familiares, manteniendo escaso contacto con la comunidad. Por otro lado, los pacientes trabajadores y con un mejor nivel educativo tienen más probabilidades de ampliar sus redes sociales que aquellos que no trabajan o que tienen menos estudios (Browne y Courtney, 2005). Estos apoyos naturales son de gran importancia en el plano social, puesto que resultan muy efectivos, ya que las relaciones interpersonales que se dan entre pares afianzan y refuerzan el trabajo a realizar.

Resulta complejo separar los beneficios tanto personales como sociales de la educación en personas con esquizofrenia, puesto que están directamente relacionados y se potencian entre sí.

Cabe destacar, que en cuanto al ámbito social, una inclusión educativa puede mejorar la calidad de vida, específicamente al entorno más próximo de la persona con esquizofrenia (su familia), puesto que, de realizarse un trabajo colaborativo entre familia y profesionales, los primeros también podrán constatar los avances y progresos de la persona con esquizofrenia, lo cual tendrá un impacto positivo en el concepto que puedan tener.

Esto último, desde el punto de vista de la psicoeducación, en donde el apoyo de profesionales y personas cercanas está dirigido tanto a la persona con esquizofrenia, como también a su familia.

Por otro lado, al referirse al tema de la inclusión educativa de las personas con esquizofrenia, es necesario destacar un elemento que resulta de suma importancia, y es el hecho de que esta inclusión debe realizarse (como se mencionó con anterioridad), en la fase de integración social de los tratamientos conductuales, cognitivos y farmacológicos para las personas con diagnóstico de esquizofrenia, puesto que es en esta etapa en donde ya se encuentra estable la parte farmacológica del tratamiento, así como también se trabaja en manejar efectos colaterales tardíos y restablecer el funcionamiento de la persona a nivel previo al primer episodio. En definitiva, una vez alcanzada esta fase del tratamiento, la persona se encuentra en condiciones de poder retomar las rutinas diarias de su vida.

En cuanto a la inclusión educativa, esta puede aportar una serie de beneficios a la calidad de vida de las personas con esquizofrenia, puesto que desde la educación se pueden evaluar e intervenir las dificultades del funcionamiento ejecutivo, autoestima y relaciones interpersonales (entre otros).

4.4. Áreas de abordaje psicopedagógico en personas con esquizofrenia.

Según Rebolledo y Lobato, (2008); Aldaz y Vásquez, (1996); Chinchilla, (2003), las enfermedades mentales en general (dentro de ellas la esquizofrenia), se presentan en las personas que las padecen, con dificultades que pueden incidir en la calidad de vida de las mismas, ya sean estas problemáticas desde lo personal, social, cognitivo, etc. Estas dificultades se concentran principalmente en 3 categorías:

Funcionamiento ejecutivo.

Se presentan como alteraciones en las capacidades de atención y concentración, memoria, razonamiento y de coordinación psicomotriz. Este aspecto cobra singular importancia cuando el nivel de estudios previos es muy bajo, cuando el tipo de trastorno esquizofrénico que se padece es simple, residual o hebefrénico o desorganizado y, en especial, cuando los síntomas negativos son muy extensos y predominan sobre los positivos. En cualquier caso, conviene señalar que todos estos problemas admiten un abordaje basado en la estimulación y rehabilitación.

Los fallos de atención y concentración son muy comunes. La persona afectada por trastornos esquizofrénicos puede tener dificultades para mantener el foco de la atención sobre una tarea o una conversación o una lectura.

Las dificultades de atención que se mantienen de forma extensa y permanentes en el tiempo pueden perjudicar gravemente sus desempeños ocupacionales o de estudios; por eso, es conveniente que se ejercite en mantener su atención de forma consciente en tareas o ejercicios, y que las personas con esquizofrenia vayan incrementando de forma progresiva y paulatinamente el tiempo de concentración que consiguen.

De este modo, las personas se desempeñarán mejor en tareas que tengan una retroalimentación inmediata, por lo que el uso de tics resulta muy beneficioso, en donde su acción tenga una respuesta simultánea, por ejemplo, en la pantalla de un computador, la que le ayudará a controlar si ha sido capaz de concentrarse.

Por otro lado, en relación a la memoria, estas dificultades se relacionan más a la memoria a largo plazo y más específicamente a la memoria verbal. Así, las personas con enfermedad mental tienen problemas tanto para recordar incidentes concretos de su pasado (¿Qué he comido ayer?), como los que tienen que ver con asociaciones y conceptos generales.

Autoestima

Elaborar una imagen positiva de uno mismo exige reconocer los aspectos más positivos del pasado y de la vida actual. Hay personas que pueden necesitar ayuda para distinguir en su vida aspectos positivos.

También contribuye a la autoestima el saber planificar con realismo y sentido positivo el futuro. Unas metas realistas y a corto plazo contribuyen a crear una imagen de sí mismo más positiva. Las personas con enfermedades mentales, por regla general, no tienen una buena opinión de sí mismos. Esto se debe en gran medida a que sienten vergüenza o se creen culpables de lo que les sucede. Por eso es importante que se den cuenta de que estos sentimientos nacen de los prejuicios sociales y como tales no deben ser asumidos como valoración personal acerca de lo que les ocurre. Nadie puede avergonzarse de sufrir un trastorno o enfermedad, sea físico o mental.

Relaciones interpersonales.

En los trastornos esquizofrénicos, es frecuente la dificultad en identificar la expresión del rostro de su interlocutor. Así, por ejemplo, no logran decidir si la persona con la que interactúan está triste, preocupada o aburrida.

Del mismo modo pueden presentar dificultades en identificar si las personas que están con ellos, en una reunión familiar o de amigos por ejemplo, hablan en serio o en broma. También pueden experimentar problemas para discriminar información importante de otra anexa.

“En la actualidad las habilidades para las relaciones interpersonales y afectivas poseen un alto nivel de relevancia

en el currículo formativo de los niños en edad escolar y por ello es posible encontrar en el mercado material escolar muy interesante y que nos puede dar muchas ideas para estimular a las personas que padecen esquizofrenia” (Cañamares, 2001, p. 23).

En relación a lo mencionado con anterioridad, todas estas habilidades son de suma importancia para tener una adecuada calidad de vida, tanto aspectos personales, de carácter emocional y cognitivo, así como factores sociales, influyen en el grado de satisfacción y bienestar que posee una persona. En el caso de las personas con esquizofrenia esto se presenta del mismo modo, a excepción de algunos elementos sociales que repercuten en el plano personal. Según Chuaqui, (2005) uno de los aspectos sociales de mayor impacto es el estigma social que existe sobre la esquizofrenia, el cual presenta un sinnúmero de obstaculizadores para el desarrollo de estas personas.

Según el mismo autor en el 2007, una inclusión que abarque todos los ámbitos de participación de una persona (incluyendo el plano educativo), representa grandes beneficios para su recuperación, así como también para su desarrollo personal, lo que aporta a su mejoría en el tratamiento, así como también a mejorar su calidad de vida. Principalmente desde el punto de vista educativo se pueden trabajar las áreas mencionadas anteriormente, así como también aspectos curriculares (de ser necesario), asegurando el derecho a la educación de las personas con esquizofrenia, permitiendo que retomen su rutina diaria (si el brote se presentó estando escolarizado); mejorando su calidad de vida y bienestar personal y social. Considerando estos aspectos y otras variables que intervienen en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia, en cuanto a las políticas públicas el Ministerio de Salud a través del Plan Nacional de Salud Mental (Ministerio de Salud [MINSAL], 2000) ha establecido dentro de sus objetivos principales la rehabilitación del paciente mental y su pronta reinserción social ya que, en general, todas las variables subjetivas de auto-percepción de salud y bienestar general muestran asociación significativa a un riesgo mayor de discapacidad

cuando refieren calificaciones negativas o mayor insatisfacción (Acuña y Rojas, 2000).

Según todo lo expuesto con anterioridad, el tratamiento y/o abordaje de la esquizofrenia debiese darse de forma integral, partiendo por ver a las personas desde su multidimensionalidad, lo que conllevaría a una atención holística, y una mirada mucho más amplia que solo el ámbito médico e incluso educativo.

Esto, debiese considerar un cambio radical desde el punto de vista social y cultural, ya que la inclusión de estas personas en la sociedad depende en gran medida de cambiar la visión que las personas tienen de la esquizofrenia y quienes la padecen, derribando los mitos que existen sobre esta enfermedad y aclarando los síntomas y fases del tratamiento, como una forma de sensibilizar a la población y derribar barreras a la inclusión.

Esto último puede ser trabajado desde la educación, pero para que esto ocurra debe darse un proceso de actualización de los decretos de educación, en donde se planteen objetivos tanto psicopedagógicos como transversales en el trabajo de personas con esquizofrenia. Así mismo, que las instituciones, y entes públicos y estatales que se encargan actualmente de dar tratamiento a esta población puedan desarrollar un trabajo colaborativo con las escuelas, desarrollando planes de acción que permitan dar respuesta a las necesidades de estas personas en su totalidad, poniendo como eje central el mejoramiento de su calidad de vida y la entrega de apoyos específicos que representen facilitadores a su reinserción o inclusión social, para que puedan desarrollarse de mejor forma, retomando sus rutinas habituales, sus relaciones familiares, escolares, laborales, emocionales, espirituales.

Cabe destacar que un aspecto importante es el hecho de que todos los apoyos que se entreguen desde el ámbito educativo tienen que ser otorgados por toda la comunidad educativa, puesto que no basta sólo con apoyos profesionales, sino que hay que considerar también los apoyos naturales, tanto en el micro, meso y macrocontexto de las personas, para que estas se sientan acompañadas y respaldadas en su día a día, permitiendo así el desarrollo integral, una mejora en su calidad de vida y un ejercicio pleno de sus derechos como personas.

CAPÍTULO III
MARCO METODOLÓGICO

1. OBJETIVOS

1.1. OBJETIVO GENERAL.

- Identificar cuáles son las alternativas educativas existentes en la provincia de Marga-Marga y Valparaíso para jóvenes y adultos entre 14 y 25 años de edad, con diagnóstico de esquizofrenia, proponiendo lineamientos al educador diferencial para la intervención de esta necesidad educativa especial a través de la opinión de informantes claves.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Caracterizar el cuadro de esquizofrenia, desde un enfoque clínico y psicosocial.
- Visibilizar a las personas con esquizofrenia, como sujetos con N.E.E abordables desde la Educación Diferencial.
- Comparar la legislación educativa actual, con las alternativas educativas existentes en las provincias de Marga-Marga y Valparaíso para jóvenes y adultos entre 14 y 25 años de edad con diagnóstico de esquizofrenia.
- Proponer lineamientos para la atención educativa en la población de personas entre 14 y 25 años de edad con diagnóstico de esquizofrenia.

III. MARCO METODOLÓGICO.

La presente investigación se desarrolla en base a una metodología cualitativa, debido a que esta posee la visión de que el conocimiento es expresado subjetivamente y en realidades múltiples (Burns N., Grove, S., 2005 y Creswell, J. 2003). Esta concepción orienta esta investigación hacia la indagación de diversas realidades y entornos, los que aportan una visión panorámica de la situación educativa actual de las personas con esquizofrenia.

La metodología cualitativa es usada en los casos en que existen vacíos en los conocimientos (Sousa, V., Driessnack, M. y Mendes, I. 2007) y en donde la recogida de información en terreno es la principal fuente de información. Usando este tipo de investigación se estudian a las personas en los ambientes naturales en que se desenvuelven, procurando indagar además los significados que las personas le atribuyen a sus experiencias (Vishnevsky, T. y Beanlands. H. 2004). La riqueza de la investigación cualitativa se encuentra en la descripción y el detalle de las experiencias específicas, procesos sociales, y culturales y las narraciones que se desarrollan principalmente mediante múltiples entrevistas en profundidad, observación participativa, diarios escritos, descripciones narrativas y grupos focales (Driessnack, M., Valmi, D., y Costa, I. 2007).

En este sentido, se implementa una investigación cualitativa basada en la teoría fundamentada, ya que esta trabaja en base al método de comparación constante, codificación y análisis de datos por parte del investigador, para de esa forma crear teoría. De esta forma esta modalidad de investigación cuenta con los siguientes pasos:

La recolección de datos: este paso se realiza tomando grabaciones de las entrevistas realizadas para complementar los apuntes que se toman durante ella.

1. Las entrevistas son seleccionadas considerando las principales alternativas educativas y a personas claves en relación a la temática.

2. La codificación: una vez obtenida la entrevista, se procede a comparar la información obtenida, procurando dar una denominación común, acción que se le llama codificar. Lo que implicará leer y releer los datos para descubrir relaciones, lo que implica interpretar. Este proceso es llamado codificación abierta. Los códigos utilizados pueden provenir de la revisión de las entrevistas como de la formación teórica del investigador.

3. Definición de los participantes.

Los participantes de esta investigación corresponden a representantes de instituciones regionales, profesionales del sistema educativo, organizaciones no gubernamentales (ONG), jóvenes con diagnóstico de esquizofrenia y profesionales del sistema de salud. En total se realizaron 9 entrevistas entre los meses de Octubre del 2012 y Abril del 2013. Cabe destacar que durante este período se contactó a una mayor cantidad de informantes pero con el paso del tiempo muchas entrevistas no pudieron ser concretadas debido a dificultades propias de los participantes claves tales como políticas de confidencialidad de ciertas instituciones, falta de información y/o protocolos de acción sobre el tema y/o poca disponibilidad de tiempo para acceder a ser entrevistados.

| Entrevistado | Descripción |
|---|---|
| SISTEMA DE SALUD | |
| Director Regional del Servicio Nacional de Menores (SENAME) | La institución trabaja con jóvenes que, en parte, están dentro del rango etario, y posiblemente tengan o hayan tenido institucionalizados a personas con esquizofrenia. |
| Psiquiatra de adultos y Jefe de la Unidad Psicomental, Hospital de Quilpué. | Resulta de gran utilidad conocer su opinión puesto que su trabajo está orientado a la atención de personas con esquizofrenia desde el ámbito médico. |
| Director Unidad Salud Mental, Hospital Gustavo | Resulta importante tener en cuenta su opinión puesto que en su trabajo diario está en contacto |

| | |
|---|--|
| Fricke. | con personas con esquizofrenia. |
| ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES (ONG) | |
| Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental (ANUSSAM), profesor universitario y miembro del Directorio de la Sociedad Chilena de Salud Mental | Cuenta con investigaciones sobre la temática específicamente al ámbito laboral y la reinserción de jóvenes y adultos. Cabe destacar, que desde los 24 años posee diagnóstico de esquizofrenia |
| Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky | En esta institución trabajan diariamente con jóvenes y adultos con esquizofrenia, y brindan atención desde el punto de vista médico y social. |
| Alumno Corporación Bresky | Es fundamental analizar su experiencia ya que da cuenta del recorrido que ha realizado desde su brote psicótico hasta la fecha y las dificultades que ha vivido en el proceso. |
| SISTEMA EDUCATIVO | |
| Coordinadora de Educación Especial, Región de Valparaíso | Resulta crucial conocer la opinión del ministerio de educación en relación a la temática y como consideran que debiese ser el trabajo e inclusión educativa de las personas con esquizofrenia. |
| Director del Centro de Educación Integrado de Adultos) | En este centro educativo se atienden personas adultas con características diversas, entregándoles la posibilidad de nivelar estudios y egresar con un oficio. |
| Psicopedagoga de Establecimiento Educacional | Por la experiencia en el trabajo con personas con esquizofrenia dentro del establecimiento educativo, lo que resulta de gran utilidad para este trabajo de investigación. |

Cuadro Nº 4

4. PROCEDIMIENTO

4.1. Análisis descriptivo

Dado el carácter cualitativo de esta investigación, se realizó un análisis descriptivo, principalmente orientado al ámbito inferencial, puesto que se estructuró el trabajo por medio de un orden, resumen y estudio de un conjunto de datos mediante una serie de técnicas y métodos, los resultados obtenidos fueron analizados con la finalidad de descartar de datos no esenciales, no característicos, para quedarnos con pocos elementos que permitan hacer una caracterización “a grandes rasgos” de los datos procesados. Así mismo se realizó un trabajo inferencial puesto que estos datos obtenidos dieron como resultado una serie de conclusiones sobre una población y fenómeno específico.

Del mismo modo se realizó una escala nominal que permitió distinguir categorías, y códigos definiendo si una es igual o distinta de otra, pero sin establecer un orden exhaustivo entre categorías.

La técnica de recogida de información utilizada fue una entrevista (de carácter cualitativa) a informantes claves, lo que nos permitió obtener una serie de datos. En ese sentido, la entrevista es definida por Heinemann (2003) describiendo la entrevista cualitativa como:

“una entrevista individual, cara a cara, no estandarizada. Las preguntas, las indicaciones para las respuestas y el orden de las cuestiones no se encuentran fijados en un cuestionario; más bien se van desarrollando en base a un guión previo de forma flexible durante la conversación, dependiendo de las respuestas obtenidas, de la disposición para facilitar información y de la competencia cultural de las personas entrevistadas” (p. 125).

Taylor y Bodgan (1994), agrega que la entrevista cualitativa consta de encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes; encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes con respecto

de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como las expresan con sus propias palabras.

Asimismo, las entrevistas permiten conocer a la gente lo bastante bien como para comprender lo que quiere decir y crear una atmósfera en la cual se exprese libremente. Se encuentra entre la conversación cotidiana y la entrevista formal. Se trata de una *“conversación con un alto grado de institucionalización y artificiosidad; su fin o intencionalidad planeada determina el curso de la interacción en términos de un objetivo externamente prefijado”* (Balcazar, González-Arratia, Gurrola y Moysén, 2005, p.65).

El objetivo específico de la entrevista cualitativa es *“alcanzar las distintas matrices/segmentos de discurso que configuran un determinado tema según los diferentes puntos de vista”* (Báez y de Tudela, 2007, p. 96).

Las manifestaciones de los entrevistados se registran, transcriben y, a partir de la transcripción, se interpretan y analizan. *Esta herramienta puede aplicarse perfectamente como técnica única de investigación, contando con un cierto número de informantes* (Báez y de Tudela, 2007, p. 96).

4.2 Análisis de Contenido

Enmarcado en la metodología cualitativa el análisis de la información se realiza utilizando como método el “análisis de contenido”. Este ofrece la posibilidad de asumir ponderaciones y regulaciones científicas propias de la perspectiva a utilizar, generando un conocimiento acorde a la base de la orientación del estudio (Cáceres, 2003). El análisis de contenido se sustenta en fases procedimentales que configuran la tarea del análisis de la información proponiendo un método de estudio serio y confiable. Consta de seis fases, las cuales se detallarán a continuación:

Primer paso

Se seleccionó el objeto de análisis en donde se fijaron los temas, propósitos y paradigmas de lo recogido a través de las entrevistas explicitando en la investigación la visión bajo la cual serían analizadas las informaciones según el planteamiento del problema y los objetivos de la tesis.

Segundo paso

Se desarrolló el pre-análisis, organizando por primera vez la información recolectando los documentos o corpus de contenidos (transcripciones, grabaciones, material para el análisis) y se establecieron los indicadores que dan cuenta de los temas presentes dentro de los corpus ya mencionados. Esta fase tuvo como objetivo, sintetizar e integrar la información proveniente de diversas fuentes para encontrar las similitudes en ellos y comenzar el posterior análisis.

Tercer paso

Se definieron las unidades de análisis. Dentro de la lectura exhaustiva de toda la información recogida se separaron los extractos que apuntaban a la descripción de un tema dentro del análisis de las entrevistas y se reunieron todos según los tópicos

Cuarto paso

Se establecieron las reglas del análisis y los códigos de clasificación de la información. Toda la información relevante se agrupó por unidades de análisis dotándolas de un identificador para cada grupo, el cual se ordenó en una cuadrícula organizándolo con el concepto direccionador o código las muestras de información que corresponden a la conceptualización y luego se definió el código según los términos de la investigación.

Quinto paso

Se clasificaron los contenidos ya sistematizados en categorías semánticas en las cuales es posible encontrar el concepto de categoría definido y trabajado extensamente, en donde se reunieron los códigos anteriormente mencionados.

Sexto paso

Se integraron finalmente todas las categorías y hallazgos. El desarrollo anterior de la categorización y conceptualización de la información se expuso en el apartado del análisis apoyándose en un método inductivo previo en el cual se descubrieron los lazos de análisis y se interpretó según lo realizado. En este sentido se redujo a cantidades menores toda la información. Por último se redactó todo lo sistematizado.

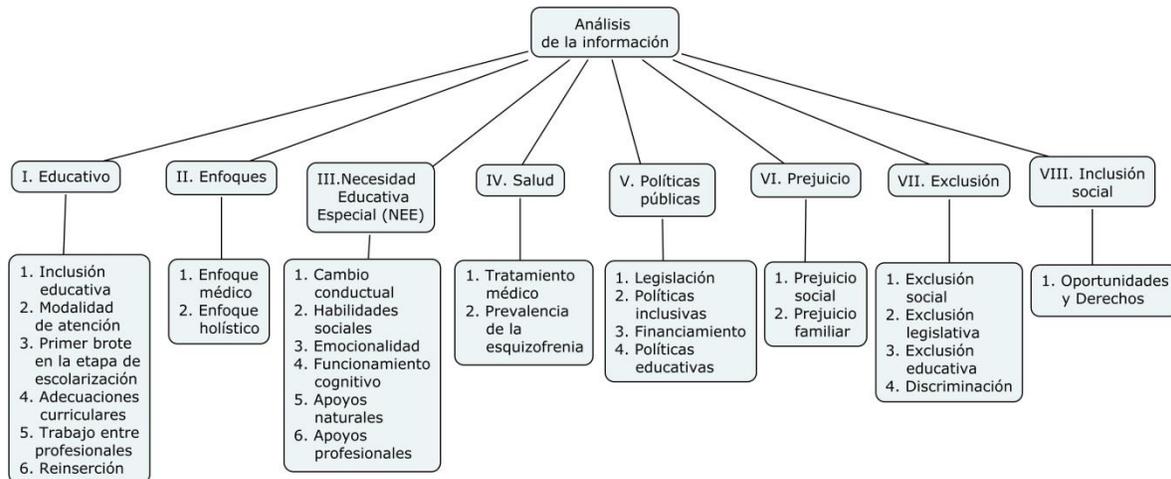
En síntesis, a partir de la bibliografía recogida y la información obtenida en las entrevistas se estructuraron categorías y códigos de información, los que permiten estructurar los hallazgos encontrados, los que se presentarán a continuación.

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS DE HALLAZGOS

1. ANÁLISIS DE HALLAZGOS

A la luz de los análisis realizados se levantan nueve categorías que nos permiten comprender y estructurar la información recabada, organizando la misma en polos de información como lo son: Educación, Enfoques, Salud, Inclusión Social, Prejuicio, Políticas Públicas, Necesidades Educativas Especiales, Exclusión y Temáticas Emergentes. Cada una de estas, está conformada por una serie de códigos que desglosan a cada categoría, pudiendo hacer una revisión más exhaustiva de la información. Cabe destacar, que la categoría de Temáticas Emergentes fue incluida debido a que la información que se encuentra en ella es de gran relevancia y debe estar expresada, no obstante, no se ajusta directamente a los objetivos de esta investigación.

A continuación se presenta un esquema con la organización de las categorías y sus respectivos códigos:



1.1. EDUCACIÓN

El concepto de educación se refiere al *“pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y las libertades individuales”* (Oraá y Gómez, 2009, p. 15). Esto se fundamenta al señalar a la educación como un instrumento necesario para alcanzar un desarrollo humano pleno a través del ciclo vital. Cabe destacar que todas las personas poseen derecho a la educación, ya que este es un derecho fundamental de todo ser humano independiente de su condición, circunstancias y características individuales. Esto último se relaciona directamente con el constructo de inclusión, específicamente la inclusión educativa, la cual busca poder asegurar el derecho a la educación de todas las personas. Por otro lado, al referir específicamente a la esquizofrenia encontramos un quiebre entre lo que se supone debiese realizarse en cuanto a acciones de educación inclusiva (plasmada en políticas educativas inclusivas) y las alternativas educativas (y modalidades de atención) reales para esta población. Por lo mismo, a continuación se desarrollará más en extenso esta problemática considerando además puntos claves en el ámbito de la educación de personas con esquizofrenia (tanto en el acceso a la misma, como su permanencia en ella).

1.1.1. INCLUSIÓN EDUCATIVA.

Teniendo en cuenta lo anterior, la inclusión educativa trasciende el ámbito de la escuela, y propone el derecho de todos al aprendizaje, y la atención a cada una de las personas según sus necesidades, características, intereses y potencialidades, cualquiera que sean sus características individuales. Mediante la inclusión educativa, se busca brindar a las personas (con o sin discapacidad), las mismas *oportunidades, en igualdad y equiparación de oportunidades*, que tienen todos los miembros de un país para acceder al proceso educativo. Es en este sentido que desde el punto de vista de la inclusión se indica en las entrevistas que:

“La atención debiese ser para todos los niños del curso, y tu puedes sacar a un alumno al aula de recursos no solamente al que tiene el diagnóstico X, lo puedes sacar con el grupo amigos, o a todos los que les está yendo mal en lenguaje ¿te fijas?” (Coordinadora de Educación Especial de la región de Valparaíso).

En cuanto a la inclusión educativa de personas con esquizofrenia al sistema educativo, según las entrevistas realizadas, esta no se da de la forma en que las leyes públicas educacionales establecen, y es ahí donde se produce una incongruencia entre lo expuesto por el Mineduc, y lo que actualmente se realiza a nivel educativo. Esto sin duda corresponde a la forma en que las personas ingresan y/o se mantienen en el sistema de educación, lo cual se explica a continuación.

1.1.2. MODALIDAD DE ATENCIÓN.

Como se expuso en el marco conceptual las modalidades educativas están organizadas en cuatro niveles: Parvularia, básica, media y superior, y por modalidades educativas dirigidas a atender a poblaciones específicas (Gobierno de Chile, 2009).

Además se puede encontrar la modalidad de educación especial y educación de adulto, la cual también se considera una modalidad regular pero con mayores flexibilidades horarias. Cada modalidad educativa posee objetivos de aprendizaje y metodologías de trabajo específicos. Cada una de estas modalidades incluye sus propias concepciones y metodologías, no obstante de algún modo todas ellas se orientan a la formación de personas ya sea en el plano cultural, moral y curricular.

En cuanto al ámbito de la estructura de la educación especial, esta se rige bajo decretos de educación:

-Decreto n° 87 para personas con discapacidad intelectual

- Decreto n° 89 para personas con discapacidad visual
- Decreto n° 86 para personas con discapacidad auditiva
- Decreto n° 577 para personas con discapacidad motora

Ahora bien, para efectos de esta investigación nos detendremos en el Decreto n° 815, el cual establece “normas técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones de relación y comunicación que alteran su adaptación social, *comportamiento y desarrollo individual* “. Más adelante en su artículo 2 aclara que *“la expresión graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual” se aplica a: Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la efectividad, del intelecto y/o del comportamiento. (Enfermedades psiquiátricas graves, alternativas conductuales importantes, asociadas o no a retraso mental en cualquiera de sus grados)* “(Mineduc, p.2). Dentro de las cuáles se encuentra la Psicosis Esquizofrénica.

En este contexto, se considera relevante tener en cuenta que no se persigue caracterizar una modalidad específica de atención educativa para la esquizofrenia, puesto que eso sería segregar aún más a las personas que tienen esta condición. Tal y como se menciona en la información recabada, en donde los entrevistados exponen:

“Yo no creo que haya una modalidad específica de intervención para la esquizofrenia ni para ninguna otra patología, yo creo que el que tú te integres, tiene que ver con tus características de persona, con todo lo que implica tus características de persona. Hoy en día nosotros tenemos dos tipos de modalidad de integración, no hay más que dos. La N° 1(decreto 01/98), en la que tú participas del 100% de las actividades y tienes algún tipo de atención fuera del aula si es que realmente lo necesitas, la mayoría de la atención o la intervención o el apoyo se da dentro del aula, es decir, el psicólogo, fonoaudiólogo, el profesor especialista, entran al aula a apoyar a los alumnos con

distintas necesidades educativas especiales. No creo que deba ser diferente, y obviamente si alguno de ellos requiere de algún apoyo fuera del aula común, en el aula de recursos, sí se le debe dar como a cualquier otro niño. La otra modalidad de intervención, es la N° 4, que corresponde a un curso especial dentro de un establecimiento educacional de educación común y que se rige por un decreto de escuelas especiales” (Coordinadora Regional de Educación Especial).

Es importante señalar que si bien las personas con esquizofrenia están contempladas dentro de un decreto educativo, en la realidad esto no asegura que esta población reciba una atención acorde a sus necesidades, es más una gran parte deserta del sistema escolar (en cualquiera de sus modalidades) debido a la falta de preparación del establecimiento y profesionales del mismo, para atender a las características específicas de la esquizofrenia, principalmente cuando se está en las primeras etapas. Por otro lado, el ingreso o mantenimiento de una persona con diagnóstico de esquizofrenia en el sistema educativo en la mayoría de los casos queda a disposición de los establecimientos educacionales, lo que se contradice de forma directa con la concepción de que la educación (y más aún visto desde el paradigma inclusivo) es un derecho fundamental de los seres humanos. No obstante, se debe considerar el hecho de que las primeras crisis de la esquizofrenia presentan características específicas, no solo en la persona que las tiene, sino en la comunidad educativa en general.

1.1.3. PRIMER BROTE PSICÓTICO EN LA ETAPA DE ESCOLARIZACIÓN.

Dentro de la teoría se habla de la primera crisis esquizoide, en donde se ven más exacerbados los síntomas tanto positivos como negativos, No obstante, no habiendo un diagnóstico de esquizofrenia, la persona presenta características atribuibles a una psicosis como lo es el retraimiento, el pensamiento paranoico, ideas delirantes o pérdida de consciencia con la realidad. Todo esto, se da

generalmente una vez que los estudiantes ya se encuentran inmersos en el sistema educativo (esto en función de la edad en que se presenta el primer brote, alrededor de los 15 años de edad) en el marco de su escolarización por lo que entendemos al primer brote de esquizofrenia como el punto de partida de la misma, analizando los síntomas anteriores que se han manifestado y descartando situaciones contextuales como violencia intrafamiliar, bullying, enfermedades catastróficas, y otros (Ministerio de Salud, 2005). Según información obtenida, los informantes claves plantean que:

“En general las personas ya están en el proceso de escolarización, la esquizofrenia es una condición que por lo general aparece alrededor de los 16, 18, 20 años por lo tanto la persona ya está en un nivel de escolarización bastante avanzado y la idea por supuesto es que si se detecta la enfermedad en ese período es que se complete el proceso que estaba llevando, si ya estaba en la Universidad lo ideal es que complete su educación universitaria, y si estaba en su enseñanza media lo ideal es que termine su proceso” (Psiquiatra de adultos y Jefe de la Unidad Psicomental, Hospital de Quilpué).

Cabe destacar, que dadas las características de este primer brote de esquizofrenia, el tratamiento se da por etapas o fases, que responden a la forma en que la persona reacciona frente al mismo. En este sentido, uno de los objetivos primordiales del tratamiento es que la persona vuelva a retomar su rutina diaria, lo cual puede darse específicamente en la tercera fase del tratamiento de “integración social” puesto que es en esta fase donde se ha logrado estabilizar los síntomas positivo o agudos, por lo que la persona estaría en condiciones de retomar sus actividades de la vida diaria. No obstante, se debe considerar que en algunos casos este primer brote en cuanto a su intensidad, genera un deterioro a nivel cognitivo, principalmente en el funcionamiento ejecutivo, por lo cual es necesario que los establecimientos educacionales estén preparados para brindar

los apoyos necesarios para responder a las necesidades educativas especiales de estas personas. Es en este último punto, donde se encuentra una de las problemáticas para la atención educativas de personas con esquizofrenia, puesto que muchas de estas instituciones no cuentan con los recursos económicos y teórico/prácticos para responder a las N.E.E. de esta población, lo que representa una barrera a la inclusión educativa de estas personas que dadas sus características requieren de adecuaciones curriculares para asegurar su reinserción en el plano educativo.

1.1.4. ADECUACIONES CURRICULARES.

Constituyen la estrategia educativa para alcanzar los propósitos de la enseñanza, fundamentalmente cuando un alumno o grupo de alumnos necesitan algún apoyo adicional en su proceso de escolarización. Estas adecuaciones curriculares deben tomar en cuenta los intereses, motivaciones y habilidades de los estudiantes, con el fin de que tengan un impacto significativo en su aprendizaje. Con base a los requerimientos de cada alumno se pueden adecuar las metodologías de la enseñanza, las actividades de aprendizaje, la organización del espacio escolar, los materiales didácticos, los procedimientos de evaluación, e inclusive pueden ajustarse los propósitos de cada grado. En la información recabada, los informantes sostienen que:

“Los ajustes de por ejemplo cerrar el año académico, o pasar a la modalidad de exámenes libres, pero ajustes que yo entiendo forman parte del proceso general, o sea, no es que exista un ajuste específico para la esquizofrenia” (Psiquiatra de adultos y Jefe de la Unidad Psicomental Hospital de Quilpué).

Esto último, obedece principalmente al hecho de que la mayoría de las adecuaciones curriculares que se realizan están orientadas a la cantidad de tiempo que los estudiantes permanecen en el establecimiento y no a la forma

en que se organizan los contenidos. En este aspecto, un joven asistente de Corporación Bresky, menciona desde su experiencia:

“ah pero falté eso sí cuando falté la primera vez, falté por la enfermedad, y ahí me hicieron pasar de curso igual porque tenía buenas notas no más”

Esta situación demuestra que es necesaria una coordinación y trabajo cohesionado entre los distintos profesionales que trabajan en los establecimientos educativos en este ámbito.

1.1.5. TRABAJO COLABORATIVO ENTRE PROFESIONALES.

El Equipo de Aula está conformado en primer lugar por el profesor/a de aula respectivo y el profesor/a de educación especial/diferencial o psicopedagogo/a, en algunos casos. También pueden ser parte del equipo de aula, otros profesionales asistentes de la educación tales como psicólogo/a, fonoaudiólogo/a, psicopedagogo/a; además asistentes de aula, intérpretes de lengua de señas, entre otros posibles.

En líneas generales se puede considerar una metodología de enseñanza y de realización de la actividad educativa basada en la creencia de que el aprendizaje y el desempeño laboral se incrementan cuando se desarrollan destrezas cooperativas para aprender y solucionar los problemas y acciones educativas y laborales en las cuales nos vemos inmersos. En las entrevistas se menciona lo siguiente:

“La persona se atiende acá y en ocasiones, no sólo en el ámbito de la esquizofrenia sino que en otras situaciones, muchas veces la asistente social del programa “infanto-juvenil” ella va directamente a los colegios a trabajar en coordinaciones junto con los profesionales de estos establecimientos” (Psiquiatra de adultos y Jefe de la Unidad Psicomental Hospital de Quilpué).

Los beneficios de un trabajo colaborativo entre profesionales repercuten directamente en optimizar la forma en que los estudiantes con esquizofrenia se reinserían en el sistema educativo, puesto que al poseer objetivos y lineamientos en común, se desarrolla un trabajo mucho más eficiente e integral. En la actualidad (y en relación a las personas con esquizofrenia), este trabajo colaborativo muchas veces se ve mermado por el desconocimiento de la realidad del estudiante, por la falta de instancias de reunión, por prejuicios y por la escasez del trabajo conectado interinstitucionalmente entre hospitales, escuelas y organizaciones no gubernamentales lo que no facilita el trabajo colaborativo concreto ni el cruce de informaciones. Todo lo anterior dificulta la intervención multidimensional de la persona y el trabajo interdisciplinario.

Cabe señalar el hecho fundamental de que un trabajo colaborativo óptimo se convierte en un facilitador para la reinserción educativa de las personas con esquizofrenia, lo que a su vez conlleva múltiples beneficios para las mismas, ya sea en el ámbito de sus N.E.E. o bien desde el plano social y emocional.

1.1.6. REINSERCIÓN.

Se le llama reinserción a la integración de la persona a la sociedad o a una comunidad de la que el individuo con esquizofrenia se encontraba excluido.

Esta reinserción se puede dar en los diferentes aspectos de la vida de la persona como laboral, escolar, social, etc., como se observa en el siguiente relato:

“mm... no lo hemos hecho así acá...no...eh...bueno principalmente porque se han, cuando han llegado las personas acá llegan adultos po...no, no trabajamos con niños, entonces son personas que se han retirado del sistema escolar y que vuelen ya más grandes , y ellos ya tienen las competencias y...una vez nos pidieron como un informe, una entrevista para ver una situación, una vez, acá en Peña Blanca

ya?, porque igual en el centro diurno de Viña ha habido más, más intervenciones en una situación de de inclusión en la universidad, que hubo una comunicación ya más directa...em...pero acá fue como como espontáneo y también un poco pa' tampoco meternos porque la persona ya está bien y la persona tiene que hacer el vínculo como tampoco pensar en eso de sobreproteger y como que la persona llegue como un paciente nuestro, ella esa persona va porque ya está lista pa ir y va solita y si ella necesitaba...en ese momento apoyo nuestro, ella venía...pero ella ya?, entonces ella lo iba resolviendo entonces, si llega un momento en que si no hay forma de resolver nosotros podamos meternos, existía esa posibilidad pero nunca fue necesaria” (Encargada Centro Diurno de Corporación Bresky).

Si bien se busca que la persona con esquizofrenia logre una independencia al retomar su vida, se considera necesario presentar los apoyos que sean necesarios, de forma integral, considerando aspectos curriculares, sociales y emocionales.

1.2. ENFOQUE

El concepto de enfoque se refiere a los distintos puntos de vista con los que se puede observar alguna cosa o determinada situación. En la vida en cada una de las situaciones que son experimentadas tiene una gran importancia elegir bien la perspectiva desde la cual se observa esa experiencia, ya que dependiendo de cómo se observa, es la respuesta emocional resultante (Dela y Keating, 2013).

Es vital comprender que en lo relacionado con la discapacidad, existen diversos enfoques de conceptualización y depende de cuál de ellos sea el predominante, para determinar el abordaje de la discapacidad y la persona.

Actualmente el enfoque predominante en el abordaje de la esquizofrenia es el enfoque médico, ya que sigue existiendo una tendencia a abordar esta realidad, centrándose en el control de su sintomatología y la compensación farmacológica, como indica la Encargada del Centro Diurno, Corporación Bresky:

“desde el tema de las platas hacia dónde están dirigidas es mucho más hacia los medicamentos..Están los hospitales de día que ya, si bien hay una apertura hacia temas que no va solamente en lo médico, son hospitales. No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para..Para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no.. No veo nada todavía”.

1.2.1. ENFOQUE MÉDICO

Uno de los enfoques bajo el que comúnmente se aborda la esquizofrenia es el enfoque médico, entendido como el paradigma que presenta una visión predominantemente desde la salud y que enfrenta la evaluación e intervención en la esquizofrenia exclusivamente desde esa mirada, en este sentido uno de los informantes reconoce :

“Ahora lo que pasa es que los médicos de lo que se preocupan normalmente es solo de los síntomas de la enfermedad. No tienen un enfoque de inserción laboral muy claro, incluso hay algunos que justifican a los, a las personas con esquizofrenia diciendo que por la enfermedad que no necesitan trabajar, hay mucho por ese lado” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

Este enfoque, aborda la esquizofrenia desde su sintomatología y manifestaciones clínicas, sin tomar en cuenta las otras esferas de la vida de la persona, en lo referido al ámbito educativo, laboral y familiar.

1.2.2. ENFOQUE HOLÍSTICO

Corresponde al enfoque con el que se está abordando actualmente a nivel mundial la esquizofrenia y las enfermedades mentales, este punto de vista otorga importancia a todos los ámbitos de desarrollo de la persona y su contexto dando especial atención a la interdependencia de estos ámbitos. Específicamente abordar a la persona desde todas sus esferas física, emocional y social, en relación al enfoque utilizado en el Departamento de Salud Mental de adultos del Hospital Gustavo Fricke, Su director menciona que:

“El enfoque es biológico-psicosocial. Entonces, de hecho tú tienes en los hospitales equipos de psicólogos, psiquiatras, enfermeras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc. Trabajando en todos los ámbitos que se alteran con la enfermedad. Entonces por eso, por ejemplo hay procesos de trabajo con la familia, psicoeducación con los pacientes en relación a la enfermedad (según las características de su cuadro clínico) y hay procesos de rehabilitación, de las habilidades sociales, capacidades de vinculación, se trabaja tanto con pacientes como con la familia, y los programas en el sector salud están apuntando y están dirigidos a abarcar todos los componentes en la vida del paciente.”

En este aspecto, es altamente relevante comprender que la esquizofrenia es una patología que involucra todas las esferas de la vida de la persona: emocional, social, laboral, educativa, familiar y por lo tanto es necesario dispensar los apoyos en todas las áreas mencionadas.

1.3. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Las necesidades educativas especiales emergen como un concepto fundamental en el abordaje de la discapacidad. Se refieren a los determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta que un alumno requiera, por un periodo de su escolarización o

a lo largo de toda ella, referidos a las adaptaciones curriculares y metodologías o estrategias de trabajo adecuadas para poder satisfacer aquellas necesidades. Estas, tienen un carácter dinámico, ya que aparecen entre las características propias del sujeto y lo que entrega el sistema o programa de estudio, en relación a la educación inclusiva una informante plantea que es necesario:

“En educación, desarrollar programas de estudio destinados a suplir o trabajar mejor las habilidades que ellos tienen más deficitarias”
(Coordinadora Regional de Educación Especial).

De este modo, es vital comprender que las personas con esquizofrenia presentan diversas necesidades producto de la misma, así como producto de sus características individuales y su contexto socio-cultural. Por lo que es preciso identificar estas necesidades particulares en cada individuo y ofrecer los apoyos pertinentes para propender al mejor funcionamiento y participación de la persona en los diversos contextos de su vida.

1.3.1. CAMBIO CONDUCTUAL

Una de las características identificadas tanto por los profesionales que trabajan en el ámbito de la esquizofrenia como por los familiares y cercanos de estas personas es un cambio conductual entendido como una modificación que ocurre producto del brote esquizofrénico, en la **modalidad** que tiene una persona para comportarse en diversos ámbitos de su vida respecto a las acciones que desarrolla frente a los estímulos que recibe y a los vínculos que establece con su entorno. En relación a este punto, en las entrevistas se recoge la siguiente impresión:

“Cuando tuvo la primera crisis de esquizofrenia, le cambió totalmente la vida...porque la verdad es que al menos en el caso de ella, cambió su conducta...yo siento que nunca fue, la que era antes de la crisis”
(Coordinadora Regional de Educación Especial).

En general, se evidencia un cambio en el repertorio de las conductas habituales de la persona y su modo de enfrentar las situaciones cotidianas, por lo que se vuelve trascendental en el abordaje de esta realidad el dispensar apoyos tanto a la persona como a su entorno para afrontar este cambio conductual en la persona y permitir que se reinserte de forma exitosa en sus contextos habituales.

1.3.2. HABILIDADES SOCIALES

Los profesionales especialistas en el abordaje de la esquizofrenia reconocen como una de las grandes necesidades presentes en las personas con este diagnóstico, las dificultades en el ámbito de las habilidades sociales, entendidas como el conjunto de conductas aprendidas de forma natural (enseñadas o por imitación) que se manifiestan en situaciones interpersonales y son socialmente aceptadas al estar en armonía con las normas sociales y legales del contexto sociocultural, así como los criterios morales, y se usan para lograr objetivos personales sin dañar a las demás personas del entorno (Caballo, 2007), dentro de la información obtenida se destaca:

“Fíjate tú que todas las acciones laborales que pueda realizar un ser humano se basan en su capacidad de interrelacionarse...todas...por lo tanto cuando tienes algún tipo de enfermedad que dificulte tu capacidad de interrelación con él, con tu entorno inmediatamente tú tienes un hándicap para incorporarte laboralmente, educacionalmente o para ocupar para cualquier tipo de actividad social...el mundo laboral de hoy día se basa en competencias y las competencias se basan en conocimientos”.(Director Regional del Servicio Nacional de Menores).

El desarrollo de habilidades sociales, en la actualidad es fundamental ya que favorece o dificulta la participación de la persona en todos sus contextos: familiar, educativo y comunitario. Por tanto, es necesario que tanto los profesionales implicados en el abordaje de la esquizofrenia como los profesionales en el ámbito educativo focalicen su intervención en el desarrollo y rehabilitación de estas

funciones para facilitar la participación e inclusión de estas personas a sus contextos particulares.

1.3.3. EMOCIONALIDAD

En lo relativo a la esfera emocional, es importante tener en cuenta que el ámbito emocional se ve comprometido una vez que se presenta la esquizofrenia como diagnóstico, entendiéndose emocionalidad como las influencias innatas y aprendidas que posicionan al individuo con respecto al entorno y producen un impulso o rechazo hacia ciertas personas, objetos, acciones, ideas. Asociadas a la susceptibilidad que el ser humano experimenta ante determinadas alteraciones que se producen en el mundo real o en su propio yo (Segura y Arcas, 2007).

De este modo es comprensible que existan ciertas prioridades en la vida del sujeto cuya carencia o dificultad en su desarrollo involucra dificultades en esta esfera, según información recabada de entrevistas se destaca:

“Creo que los aspectos principales, que para ellos son relevantes..mm son efectivamente la educación, el trabajo y la familia, como la pareja..Y por qué porque es lo que está carenciado, entonces siempre lo sacan como.. qué es lo que me importa y en realidad tiene que ver con lo que nos importa a casi todos, es casi como una, como sociedad, pero a ellos porque les cuesta po , encontrar un trabajo es súper difícil teniendo estos antecedentes, sobretudo pasar las pruebas psicológicas no las pasai porque se nota, el tema educativo también, es súper difícil integrarse al , al sistema educativo, y la pareja po, por lo mismo también ellos se sienten poco productivos pa un sistema , que se centra como en la plata”
(Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

En este aspecto es evidente que se requieran apoyos para enfrentar las dificultades que surgen al desarrollar una discapacidad que limita la participación y desempeño en los niveles que para todo individuo son prioritarios, y por tanto, que estos apoyos deban necesariamente trascender a todas las áreas de la vida de la persona.

1.3.4. FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

Una de las necesidades educativas especiales comunes en personas con diagnóstico de esquizofrenia son las dificultades a nivel de funcionamiento cognitivo. Se entiende funcionamiento cognitivo como los mecanismos que están involucrados en la creación de conocimiento, desde los más simples hasta los más complejos, referidos a los procedimientos intelectuales y en las conductas que emanan de estos procesos vinculados a la capacidad natural que tienen los seres humanos para adaptarse e integrarse a su ambiente. Estos necesitan de la voluntad de las personas por entender la realidad y desempeñarse en sociedad, a través del procesamiento de la información por medio del aprendizaje o la experiencia (Shafer, 2000). En relación a la esquizofrenia en las entrevistas se describe que:

“Una de las cosas que se produce sobre todo en este tipo de enfermedades cuando no están compensadas es que se involucran algunas funciones cognitivas... se produce una cierta desorganización del pensamiento” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

En este aspecto es altamente relevante el rol que podría desempeñar el educador diferencial como mediador del aprendizaje:

“Ustedes podrían trabajar cognitivamente con planes, ustedes conocen el método de estimulación cognitiva. En este tipo de cosas yo creo que sería adecuado” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

Los profesionales que trabajan con pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, reconocen que la desorganización cognitiva que se produce luego del primer brote de esquizofrenia, debería ser abordada desde el ámbito educativo por profesionales especialistas en la evaluación e intervención de los procesos y funciones cognitivas, siendo los educadores diferenciales los profesionales más idóneos para cumplir esta función.

1.3.5. APOYOS NATURALES

Como se ha mencionado previamente, en el abordaje de la discapacidad es altamente trascendente la generación de apoyos que permitan a la persona participar de manera óptima de sus actividades habituales, en este aspecto una modalidad de apoyos efectiva son los apoyos naturales, referidos a las ayudas, herramientas o protección basados en las necesidades derivadas de la discapacidad proporcionados por la persona en sí misma o por el entorno familiar o comunitario de la persona con discapacidad. En relación a esto un informante plantea que:

“tienen una persona de apoyo eso igual ha sido súper bueno, como algún docente “X” que sea como un referente y que...y que pueda escucharlos por que más que nada en realidad lo que necesitan estas personas es...es alguien que esté ahí que los escuche...que los...que bueno que les ayude...pero no un psiquiatra, ni un...no necesariamente una persona así como experta en esto, sino que una persona que vea lo humano porque su psiquiatra lo va a poder ver en su consulta pero en el espacio educativo, en el espacio laboral o en cualquier espacio va a tal vez necesitar a alguien que lo pueda escuchar no más pos...y...”sabi que me está pasando esto” eso como que ha sido súper...ha ayudado hartito a estas personas que yo ...que yo conozco que han logrado salir exitosamente” (Psicopedagoga Establecimiento Educativo).

Se vuelven fundamentales las redes de apoyo generadas de forma natural entre la persona y su entorno más próximo ya que son los agentes primarios que satisfacen las necesidades que el individuo va presentando a lo largo de su proceso de reinserción a las actividades habituales.

1.3.6. APOYOS PROFESIONALES

Así como los apoyos naturales juegan un rol importante, los apoyos profesionales son altamente relevantes en el abordaje de esta realidad, entendiéndose por apoyos profesionales a los profesionales de diversas áreas como psiquiátrica, psicológica, médica, social y educativa que ofrecen ayudas, herramientas o protección, basados en las necesidades derivadas de la discapacidad, se plantea que:

“yo siento que también a los docentes en general y a las escuelas y los colegios se les está exigiendo demasiado y no se les está apoyando con las herramientas como para que puedan satisfacer esas exigencias o sea creo que hay una sobrecarga súper grande y...creo que lo ideal podría ser que ellos contaran con un apoyo pa que ellos pudieran apoyar a otros ya”
(Psicopedagoga Establecimiento Educativo).

En este aspecto es necesario entender que para que los profesionales puedan dispensar los apoyos necesarios, deben necesariamente tener las herramientas y formación para poder realizarlo, por otro lado, se debe comprender que los apoyos no se reducen sólo al ámbito de la salud, sino que se relacionan con todas las áreas de la vida de la persona y por lo mismo, no puede reducirse la entrega de apoyos sólo a un tratamiento farmacológico o psicológico sino que se debe entregar apoyos también a nivel educativo, laboral y comunitario.

1.4. SALUD

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) la salud es definida como *«un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»*. En este sentido, se enfoca la salud desde la perspectiva de bienestar y homeostasis biológica, mental y social. Analizando los tópicos referentes a salud estos se centran en el tratamiento médico de las personas con esquizofrenia y la prevalencia del cuadro.

1.4.1. TRATAMIENTO MÉDICO

Este se entenderá como el conjunto de medios empleados para curar o aliviar alguna enfermedad o síntoma de una persona. Este tratamiento, en el sistema de salud pública, se encuentra asegurado para los que sean afiliados a FONASA. Este comentario refiere a una de las percepciones de los entrevistados en materia de atención en el tratamiento por lo que se rescata la importancia que tiene que la intervención médica para las personas con esquizofrenia esté incorporada dentro de la G.E.S, puesto que facilita el acceso a medicamentos y profesionales que atiendan las patologías psiquiátricas de éste tipo. En relación al tratamiento de las personas con esquizofrenia, uno de los entrevistados menciona lo siguiente: *“La fase de tratamiento agudo tiene que ver con el manejo de la sintomatología más significativa, en términos de por ejemplo las alucinaciones, los delirios, que tiene que ver con un tratamiento que va desde lo médico farmacológico”* (Jefe Unidad Psicomental de Quilpué).

Si bien se presenta el concepto como eminentemente médico desde el gobierno se propone una atención holística en donde el tratamiento contemple tres fases con distintas áreas a trabajar en la cual se incluye la médica, pero también coexiste con la reinserción social, de esta forma concluyendo en la inclusión laboral y educacional. El tratamiento médico es cubierto íntegramente por el Ministerio de Salud del país, por lo que el acceso a él no presenta barreras para las familias. Es importante rescatar la atención médica como uno de los pilares de la intervención el cual lo vemos como un primer paso hacia el trabajo en pro de la inclusión social. Se espera que los avances vayan en pro de la inserción de las personas con discapacidad psíquica atendiendo también a un concepto de salud holístico al momento de tratar estas patologías.

La psicoeducación es la técnica de educar a las familias de las personas con diagnóstico de esquizofrenia con respecto a los síntomas y al proceso de la esquizofrenia que tiene el familiar afectado, esto produciría una reducción de las recaídas y los re-ingresos.

En este sentido el director de Unidad de Salud Mental del Hospital Gustavo Fricke hablando de la atención integral de los pacientes menciona la psicoeducación como una de las intervenciones que realizan con la familia de sus pacientes.

“Trabajando en todos los ámbitos que se alteran con la enfermedad, entonces por eso, por ejemplo hay procesos de trabajo con la familia, psicoeducación con los pacientes en relación a la enfermedad (según las características de su cuadro clínico) y hay procesos de rehabilitación, de las habilidades sociales, capacidades de vinculación, se trabaja tanto con pacientes como con la familia, y los programas en el sector salud están apuntando y están dirigidos a abarcar todos los componentes en la vida del paciente” (Director Unidad Salud Mental del Hospital Gustavo Fricke).

1.4.2. PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA

Dentro de la categoría salud, se encuentra la prevalencia de la esquizofrenia en donde para efectos de la investigación es definida como “la proporción de individuos de una población que posee una característica determinada durante algún periodo. En este caso particular es la cantidad de personas que poseen esquizofrenia, registro emitido por el sistema de salud público”. En general se encuentran estadísticas de prevalencia de la esquizofrenia desde lo médico pero al iniciar la búsqueda del número de estudiantes para conocer la prevalencia en el ámbito educativo, no encontramos este tipo de información cuantitativa. Uno de los entrevistados se refiere de ésta forma:

“Las estadísticas en general, claro, si es como la esquizofrenia está considerada una enfermedad, por lo tanto diagnóstico, por lo tanto todas las mediciones que uno puede encontrar vienen desde el área de salud”(Psiquiatra de adultos y Jefe de la Unidad Psicomental del Hospital de Quilpué).

Esta cita responde a la interrogante por la cual no encontramos mediciones en el área educativa. Si no existe un estudio desde lo educativo, es posible señalar entonces que no hay una preocupación clara ni una política inclusiva detrás que permita conocer mínimamente cuáles son los afectados con ésta patología para poder realizar acciones en pro de su reinserción social. Se reconoce que la prevalencia de la esquizofrenia en la población total es minoritaria, aun así se debe reconocer el requerimiento específico que presentan a la hora del tratamiento por lo que se necesita una atención integral que pase por las tres fases mencionadas previamente en el marco conceptual, garantizadas por los organismos gubernamentales correspondientes.

1.5. POLÍTICAS PÚBLICAS

El concepto de política definido por Aristóteles, se entiende como el “*arte, doctrina u opinión referente al gobierno de los Estados*”. En él se entiende que política es parte de la actividad de la *polis* y en ella se hace el trabajo de gobernar para los ciudadanos, o sea, también refiere a las acciones públicas manifestadas en la acción política. Es por ello que referimos a políticas públicas al momento de analizar el accionar de los gobiernos o estados en relación a las iniciativas de inclusión y mejoramiento de las oportunidades para las personas que presentan discapacidad. El concepto de política pública es gravitante al momento de analizar el conjunto de iniciativas que vinculan a la persona con su comunidad más próxima y a la vez con el conjunto de acciones llevadas a cabo por el Estado en relación a la garantía de necesidades de los participantes de la nación.

En este sentido, se anticipa el análisis a partir de los criterios de *legislación*, correspondiente a la inscripción de las políticas públicas en el cuerpo legal del Estado; *políticas inclusivas*, las que deben estar destinadas a garantizar la inserción de las personas con discapacidad en la comunidad; *financiamiento*, destinado a cubrir los gastos monetarios de éstas iniciativas por la inclusión social de las personas con esquizofrenia; *políticas educativas*, correspondientes a las

iniciativas de escolarización previo o post crisis de los estudiantes con esquizofrenia en la Educación Media o Superior; inclusión en empresas, los esfuerzos dedicados a que las personas con esquizofrenia tengan una inserción real en el tejido social a través de una labor remunerada en un trabajo formal; empleo con apoyos, como la concreción de la inclusión en empresas, un método que se practica actualmente en Europa y que se está implementando lentamente en nuestro país.

1.5.1. LEGISLACIÓN

Desde las políticas públicas se desprende el concepto de legislación la cual se entiende como el conjunto o cuerpo de leyes por las que se gobierna un Estado o una materia determinada (Real Academia Española). Mediante este concepto se hace referencia al conjunto de principios, preceptos y reglas que rigen las relaciones humanas en toda sociedad civil, y a los que deben someterse todos los ciudadanos. En ese sentido, no se ha encontrado una legislación clara que dicte las bases para la atención de las personas con esquizofrenia fuera del enfoque médico en donde se cubren las necesidades de salud y medicamentosas. Es decir, no se encuentran normativas de inserción escolar y/o laboral para las personas con esquizofrenia, un informante se refiere a esto diciendo:

“Tener una política activa en inserción laboral y educacional, yo creo que eso es lo que hay que hacer y no un problema de una escuela especial”
(Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

Si bien, existe el decreto n° 815 en donde el foco de atención es el Trastorno del Espectro Autista (TEA), se les incluye también a las personas con esquizofrenia pero, el decreto no atiende sus necesidades a largo plazo, puesto que se les reúne con otro grupo objetivo que presenta distintos requerimientos. Una legislación así, no sirve ni se aplica actualmente para las personas con esquizofrenia. Es más, según la cita previa hay que propender a contar con una

política activa en inserción educacional y no dejarlo como un problema sólo de la escuela especial, porque las personas con esquizofrenia no presentan dificultades intelectuales, es decir, déficit cognitivo, descartando de plano una discapacidad intelectual debida a la patología psiquiátrica.

En este sentido, existe un vacío legal en cuanto a la propuesta de tratamiento de la persona con esquizofrenia porque si bien en los manuales emanados por el Ministerio de Salud el año 2005 y explicitados en la *Guía Clínica Primer Episodio de Esquizofrenia*, se describe claramente que el procedimiento consta de 3 fases las cuales se deben llevar a cabo a través de las instancias formales que propone dicho manual. Por tanto la primera fase, propone la atención primaria de salud para la compensación de la crisis a través de hospitalizaciones o servicios diurnos en donde se les proporciona el tratamiento. La segunda fase corresponde a una atención conjunta de salud, denominada “recuperación” en donde se propicia el contacto con la comunidad cercana controlando los síntomas agudos de la fase anterior. La última se circunscribe como el período de tiempo en donde se proporciona atención en salud y se procura la integración social, es más se define como objetivo las intervenciones familiares, psicosociales grupales y actividades para desarrollar relaciones y mantener integración en la comunidad. Lo anterior se propone como un objetivo a desarrollar, pero en la atención de salud no se realiza éste tipo de trabajo por estar abocados a dar cumplimiento a las primeras dos fases. No existen en consecuencia instancias formales en donde se atienda la necesidad de un acompañamiento en la inclusión social de la persona con esquizofrenia. Hoy, esta tarea es ejecutada por ONG, fundaciones y corporaciones privadas. Es hora de que se cumplan los planes que el MINSAL propone y los aparatos estatales no cumplen en materia de inclusión social.

1.5.2. POLÍTICAS INCLUSIVAS

Dentro de lo que son las políticas públicas generales, se encuentran las creadas para la población en general y las que apuntan a las necesidades específicas de los ciudadanos como lo son las Políticas Inclusivas. El objetivo de estas políticas inclusivas es promover políticas, reglamentos y leyes para la creación de un

entorno propicio para la inclusión económica y social y facilitar un buen manejo de las relaciones entre gobiernos locales y nacionales, sector privado y las organizaciones no gubernamentales, por lo que se entienden como el conjunto de acciones que establecen el modo bajo el cual se deben desarrollar los lineamientos jurídico-normativos en que se concretan gestiones para responder a las necesidades de los ciudadanos en relación a sus requerimientos sobre la diversidad desde la gobernación u Estado.

En relación a lo anterior un entrevistado menciona:

“La verdad es que, son políticas generales, no son específicas, yo quisiera que fueran un poco más específicas, yo te mencionaba a ti la vez pasada en la entrevista anterior que incluso la nueva ley de inclusión –que seguramente lo hicieron para no discriminar- hablan en términos muy generales de las discapacidades, ni siquiera hablan... las nombran, entonces eso también hace que las personas tiendan a excluir algunas e... patologías que llevan a una discapacidad” (Coordinadora Educación Especial de la Región de Valparaíso).

Analizando esta frase es posible rescatar la idea de que si bien se realizan algunos esfuerzos desde el Gobierno por atender a las necesidades de las minorías no es suficiente, puesto que se realiza en términos generales sin tomar en cuenta las particularidades de los distintos grupos beneficiarios, los cuales tienen diversos requerimientos según la discapacidad y/o características (físicas, psicológicas, cognitivas, motrices y sensoriales) que presenten. Al parecer existe una visión homogeneizadora de la discapacidad al pretender crear políticas generales para las necesidades diversas de ésta población en particular.

1.5.3. FINANCIAMIENTO

En relación al financiamiento, desde el Estado para las políticas públicas en el ámbito de la esquizofrenia, se encuentra una respuesta vaga a los requerimientos que presentan estas personas. Uno de los entrevistados menciona lo siguiente:

Yo conversaba con colegas o gente que no conoce esta realidad es como...desesperanza...no hay mucho de productividad a veces se piensa. No es una cosa donde se pueda invertir...el tema ya?. Es como a veces se invierten los recursos en sectores más...no sé, de emprendimiento...algo más...tiene que ver con el modelo en que estamos también po... ¿ya? lo que no es tan productivo, no hay tanto interés tampoco y no te estoy diciendo que las personas con esquizofrenia no puedan, o sea, tal vez no son productivas según el modelo en el que estamos” (Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

Desde esa perspectiva podemos vislumbrar la percepción que tiene la gente a partir del financiamiento a grupos minoritarios y reducidos en donde no se les ve como un sujeto productivo para la sociedad, todo esto sujeto al modelo neoliberal de financiamiento en el que nos encontramos inmersos por lo que, personas con dificultades que no presentan un rendimiento total no logran insertarse de forma adecuada por el impedimento de ser vistos como un sector que no retribuirá en dinero lo que se les entregue para el tratamiento. Allí se plantea la problemática de que no es parte de las preocupaciones actuales el financiamiento para personas con esquizofrenia en materias ajenas a la salud. Esto conlleva la falta de oportunidades en otros ámbitos, como el educativo y/o el laboral. Es posible que el dinero se destine para otros fines y/o que la preocupación en la creación de políticas públicas se enfoca en la urgencia con que estas se presentan, dado que las personas con esquizofrenia no presentan un peligro ni son mayoría en el país, la problemática se invisibiliza o desconoce pues las autoridades creen que atendiendo en salud se arregla el “problema” de la esquizofrenia, pero no se hacen cargo de etapas posteriores del tratamiento como la inserción social.

1.5.4. POLÍTICAS EDUCATIVAS

En cuanto a las políticas públicas destinadas a Educación en pro de la inclusión de personas con esquizofrenia encontramos que no existe una atención ni lineamientos específicos:

“Específicamente, no. Las políticas del ministerio de educación son que todos los establecimientos educacionales que se adscriben a un programa de integración educativa pueden atender a todas las personas que estén en su establecimiento, es un decreto inclusivo, e... no existe desde el punto de vista nuestro una... una atención específica, salvo en una escuela especial, que exista; que yo por lo menos conozco más en Santiago que acá”
(Coordinadora Regional de Educación Especial).

La entrevistada se refiere a los educandos en edad de cursar la enseñanza básica y media, en donde se atiende a las necesidades educativas especiales en los proyectos de integración escolar (PIE) y menciona que la atención no es específica para las personas con esquizofrenia, es decir, no hay una iniciativa que les permita a los estudiantes que presentan esta patología insertarse adecuadamente en la sociedad y en su medio escolar puesto que no hay una visión de atención a este grupo minoritario dentro de la escuela. En este sentido, hace falta una visión inclusiva desde el Estado hacia la educación de la discapacidad y cómo se trata el tema a nivel de políticas públicas en relación al acceso, permanencia, dotación de profesionales y nivel de sensibilización de la sociedad, ámbitos que son necesarios de revisar para mejorar la educación inclusiva en el país.

Las políticas educativas no son tan sólo de la Educación Básica y Media, sino que también Superior por lo que, dentro de la investigación no se encuentra evidencia de políticas públicas destinadas a la atención de personas con esquizofrenia en éste ámbito siendo una dificultad percibida por el grupo objetivo ya que muchos

jóvenes se encuentran en edad de estudiar en la Educación Superior y no existen iniciativas en pro de la inclusión de éstas personas.

1.6. PREJUICIO

Uno de los elementos negativos detectados en la visión y/o relación de las personas hacia aquellos que poseen un diagnóstico de esquizofrenia es el prejuicio. Este, se entiende como una actitud creada por componentes cognitivos, afectivos y conativos (Allport, 1954) siendo una “antipatía basada en la generalización inflexible y errónea la cual puede ser sentida o expresada y que se dirige a un individuo o un grupo como totalidad” (p. 9). Entonces el prejuicio se entendería como el juicio previo a la confirmación de precedencia de la evidencia de algún suceso o experiencia directa con la persona o situación determinada.

Estos juicios generalmente son negativos, pero también pueden ser positivos, solo teniendo en común el juicio realizado sin el conocimiento necesario.

1.6.1 PREJUICIO SOCIAL

El principal prejuicio que se puede identificar es el social, el cual de acuerdo con los resultados de un estudio guiado por Chuaqui en el año 2005, señala que la Esquizofrenia es la enfermedad evaluada más negativamente en Chile. Así, considerando que ésta enfermedad ha sido tan estigmatizada, teniendo una imagen social general de sujetos peligrosos, agresivos, delirantes y antisociales, es importante que la población conozca de qué trata.

Una persona con esquizofrenia que sigue un tratamiento adecuado, puede hacer una vida normal, y en muchos casos, amigos, compañeros de trabajo y vecinos nunca se enteran que esa persona tenía Esquizofrenia.

Las personas que sufren de trastornos mentales graves enfrentan un doble desafío: lidiar con los síntomas y las incapacidades resultantes de la enfermedad,

y con los estereotipos y prejuicios generados por conceptos errados sobre las enfermedades mentales y la falta de información (Corrigan y Watson, 2002) que lleva a situaciones desfavorables para estas personas, lo que se corrobora en la siguiente cita:

“por lo que ya conozco a los chiquillos que uno de los grandes desafíos y una de las cosas más difíciles de lograr... está en las otras áreas... creo que... que hay muchos mitos y prejuicios que va desde los dos polos, o pensar que las personas con esquizofrenia son súper violentas y hay que mantenerse lejos y son agresivas y no sé, no tiene capacidades cognitivas y qué sé yo, hasta pensar que son no sé... grandes filósofos, personas súper como Van Gogh, pensando en personas con esquizofrenia súper famosas y... top, no sé, pero creo que las dos cosas es como... eh... provoca daño en la persona, creo que... que hay mucho sufrimiento... en las personas que yo conozco que han tenido que pasar por esto” (Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

1.6.2. PREJUICIO FAMILIAR

Peor aún es cuando estos prejuicios provienen de la familia de las personas con esquizofrenia. El prejuicio familiar es la acción que proviene de la familia o de parte de ella en desmedro de la persona con esquizofrenia. Los prejuicios pueden provenir desde la dificultad de asumir el cambio que produce la aparición de la enfermedad como la angustia, miedo, incerteza hasta la culpa, en donde la convicción de que poseen una parte de responsabilidad impide que puedan realizar un trabajo adecuado como núcleo familiar.

Los prejuicios familiares también se pueden producir por los prejuicios sociales que existen, y por la dificultad de desprenderse de estos.

La familia puede vivir un duelo en donde deben transformar las expectativas y sueños con respecto a la persona con esquizofrenia reestructurando diferentes

actos de la vida familiar. Cuando esta restructuración no se produce o no se reconoce y/o valoran las diferencias que puede tener este integrante con esquizofrenia se produce una compleja interacción familiar, tal y como lo expresa uno de los informantes:

“Incluso tuve oportunidades de trabajo en la Católica de Santiago (PUC) que creo, sospecho que mi familia tuvo que ver en que no me hayan dado el puesto y pasaron cosas de ese tipo, ya estaba casi listo, le conté a mi familia, se escandalizaron y a los 2 días me dijeron que no se podía. O sea, uno tiene que luchar no tan sólo contra el estigma sino también muchas veces contra la familia. Porque a la familia le da miedo que uno asuma un desafío laboral piensa que va a hacer “leseras” y que va a quedar en ridículo” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

1.7. EXCLUSIÓN

1.7.1. EXCLUSIÓN SOCIAL

Otro aspecto que puede afectar negativamente la vida de las personas es la exclusión social, esta se entiende como la ausencia o falta de participación plena en los diversos aspectos o componentes de la vida de la persona como el ámbito social, económico, político y/o cultural en el micro o macro-contexto en el que se desenvuelve la persona. Esta situación se puede producir por la carencia en el goce de los derechos o la falta de recursos.

La exclusión puede darse en uno de los aspectos de la vida, pero esto afectará a la persona de forma integral. En este sentido es responsabilidad del estado asegurar la inclusión y el desarrollo integral de la persona en el tejido social, por lo que si es necesario, debe legislar para favorecer esta situación, condición que en la actualidad se encuentra deficiente. En este sentido un informante clave menciona que:

“Los que están tomando las decisiones a esta...a este nivel...lo...las están tomando desde lo que ellos creen que...podría ser mejor, pero no están incorporados las personas que realmente están viviendo esta situación, por lo tanto por ahí...siento que...tal vez no puede ser tan... pertinente o adecuado...no me acuerdo cuál fue la palabra que usaste tú...eh...pero pienso eso, pienso que uno de los pasos fundamentales de esto es que las personas que realmente atraviesan por este tipo de problemas participen en la elaboración de políticas, pero no existe eso ahora”(Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

1.7.2. EXCLUSIÓN LEGISLATIVA

Claramente esta exclusión se mantiene debido a la falta de legislaciones que nazcan desde la lectura de la realidad y la emanación de necesidades que esta puede tener. Este aspecto sin duda alguna impactará en otros ámbitos de la vida de la persona como lo es el ámbito social, en donde hay ausencia de leyes que fomenten la inclusión social evitando de alguna forma la exclusión de ella. Según datos obtenidos en entrevista, se plantea que:

“No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para...para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no.. no veo nada todavía. Y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales entonces es como súper poco como política de inclusión de personas con algún trastorno psiquiátrico, no ha habido mucho avance...no no lo veo” (Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

1.7.3. EXCLUSIÓN EDUCATIVA

Esta falta de participación también puede darse en aspectos más específicos, pero no por ello menos relacionados entre sí, como es la educación. Que es uno de los ámbitos cruciales en la vida de la persona y un elemento fundamental para su desarrollo. De esta forma la legislación debería asegurar el goce pleno de los derechos de la persona. En particular en la esquizofrenia no existe una legislación actualizada que proponga alternativas de inclusión educativa que aseguren el derecho a una educación que responda a los requerimientos educativos y particulares de las personas. En este sentido un informante plantea que:

“A la vez se genera también...un tema ahí como que ellos son los diferentes...ya?, porque en el sistema escolar regular las personas que no tienen ese un...ponte tú no hay problema de salud mental o de aprendizaje les hacen las pruebas regulares y a estas personas no , a estas personas le hacen otra prueba y hay una separación, y eso también provoca como a nivel social y de convivencia ciertas como, ciertos fenómenos, ya?, eh...con los profesores también, pa’ los profesores es un cacho...pa’ los profesores es un cacho tener que hacer 2 pruebas o hacer 3 pruebas a nivel diferenciado...eh...eh...a nivel institucional sí...es visto de esa forma”
(Encargada Centro Diurno, Corporación Bresky).

1.7.4. DISCRIMINACIÓN

Un hecho que puede llevar a la exclusión de la persona del tejido social es la discriminación esta se entiende como la acción de alejar o separar a una persona o grupo de personas de forma arbitraria o por algún criterio determinado. Esta acción puede ser física y/o mental, pero independiente de la forma puede afectar negativamente a la persona de forma directa o indirecta. Estas acciones de discriminación pueden provenir de los diferentes contextos en los que se

desenvuelve la persona con esquizofrenia, como a continuación en donde un director de un liceo de educación de adultos propone una clave para identificar a las personas con esquizofrenia sin que todos sepan el diagnóstico que posee. En relación a esto último, en las entrevistas se menciona que:

“Yo creo que a lo mejor se podría poner algún tipo de clave eeeh en relación a eso, para que la gente que conoce, que sé yo, la orientadora en este caso o el director, no sé, supiera cómo tratar esto sabiendo digamos que no” (Director de Centro de Educación Integrada de Adultos, Región de Valparaíso).

1.8. INCLUSIÓN SOCIAL.

El concepto de inclusión social es definido por (Subirats, Alfama, & Obradors , 2008 p. 61) como *“la participación efectiva de cualquier persona, colectivo o territorio en relación al acceso garantizado a la ciudadanía y a los derechos económicos, políticos y sociales correspondientes a la misma, así como también estar inmerso dentro del ámbito político”*. En relación a esto último resulta importante considerar los aspectos de la inclusión social y como las personas con esquizofrenia acceden a los mismos. En este sentido, se presentan tres aspectos fundamentales:

- Espacio de la producción mercantil (del mercado de trabajo y de consumo).
- Espacio de la ciudadanía (Participación política y acceso a los derechos sociales y de ciudadanía: reconocimiento y atención de la diferencia)
- Espacio relacional y de los vínculos sociales(Participación y vínculos en redes sociales de reciprocidad).

Teniendo en cuenta estos elementos, es posible señalar que para las personas con esquizofrenia el poder tener acceso a estos ámbitos (participación en redes sociales, mercado de trabajo y el poder ejercer libremente sus derechos como ciudadanos) resulta importante como para cualquier ciudadano chileno. No obstante, en la actualidad esta inclusión social no se da de forma óptima para las personas con esquizofrenia, principalmente en el ámbito de sus derechos y oportunidades, lo cual es analizado a continuación.

1.8.1. OPORTUNIDADES Y DERECHOS.

Se entenderán los derechos y oportunidades como las iniciativas que se deben cumplir en el ámbito de la esquizofrenia y la capacidad de las propias instituciones de hacer valer sus requerimientos. Es así como las personas con esquizofrenia poseen los mismos derechos y las mismas oportunidades que cualquier ciudadano chileno. El hecho de que tengan una discapacidad psíquica no debiese ser un elemento entorpecedor en la inclusión de estas personas en nuestra sociedad ya que según informantes claves:

“obviamente que tienen derecho a la educación, tienen derecho a una vida laboral e... como todos los demás em... creo que nosotros cómo sociedad y como estado tenemos que resguardar los derechos de todas las personas, y tener; y permitir que ellos accedan a todos los ámbitos de la vida, social, educativo, laboral. Yo creo que; debemos prever que estas personas tengan un buen acceso y que sean felices, y que disfruten de la vida, y que alcancen sus objetivos. Nosotros tenemos el derecho; el deber perdón, de ofrecer esas oportunidades y de tener los resguardos para que ellos tengan esas opciones”
(Encargada Centro Diurno Corporación Bresky).

En relación a este punto, resulta importante analizar el hecho de que las oportunidades y derechos de las personas con esquizofrenia corresponden a una tarea de carácter social, así como también es un deber del estado asegurar la

plena participación de todos quienes componen el tejido social. Esto último, no se ve reflejado en la realidad puesto que en muchas ocasiones las personas con esquizofrenia se encuentran con barreras que dificultan o en algunos casos impiden el pleno ejercicio de sus derechos y que además coartan su participación.

1.9. TEMÁTICAS EMERGENTES DEL ANÁLISIS

Respecto al análisis cabal de la información recopilada a través de los informantes se ha constatado la aparición de un tema fundamental dentro de la vida de los jóvenes mayores de edad con esquizofrenia, los cuales se encuentran aptos para trabajar y realizarse, logrando la autonomía personal. En relación a posibilitar el empleo para ellos, algunos entrevistados se refirieron a tópicos que serán profundizados posteriormente como: inclusión en empresas, empleo con apoyos y prejuicio de los empleadores.

1.9.1. INCLUSIÓN EN EMPRESAS

Entre las medidas concretas de inclusión, es posible destacar la Inclusión en empresas, la cual para efectos de la investigación se entiende como la Inserción de personas con requerimientos de apoyo específicos o discapacidad, en un trabajo remunerado, en éste caso en el ámbito empresarial. En relación a esto uno de los entrevistados menciona:

“Eh, al ámbito laboral se está discutiendo una nueva iniciativa en empresas privadas en las que les van a dar beneficios tributarios a las empresas que contraten a personas con discapacidad, incluyendo discapacidad psíquica en el caso de las empresas estatales tengan que recibir cierto número de personas con discapacidad en su planta conforme a asegurar cupos de trabajo” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

Para las personas con esquizofrenia sería de gran utilidad el que se les garantice el acceso al trabajo remunerado, contribuyendo así a su reinserción social dejando atrás los episodios de crisis. Sería conveniente que el Estado y los empresarios aunaran criterios en relación a la inserción de personas con discapacidad psíquica para la inclusión plena en la sociedad. A su vez se requiere un cambio social a nivel de la población en cuanto a los prejuicios que existen, lo cual incide en las decisiones de contratar o no a una persona con discapacidad. En relación al acceso de personas con discapacidad se impulsa su contratación a través del incentivo entregado desde el Estado a las empresas privadas. Se asegura el ingreso de trabajadores con alguna discapacidad, aunque no se vela por su permanencia en ellos por lo que pasaremos a analizar una iniciativa en la cual las personas reciben apoyos externos para poder cumplir las labores remuneradas en una empresa.

1.9.2. EMPLEO CON APOYOS

En relación a las políticas públicas internacionales y su ejecución en cuanto al potenciamiento de la inclusión de personas con discapacidad nace el concepto de empleo con apoyo el cual se define como un *"empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa"* (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001). Este concepto de empleo con apoyos se conoce en Chile pero aún no se difunde como un elemento primordial dentro de las empresas, por lo que no se aplica masivamente. Es posible que existan instancias aisladas donde se contrate a personas con discapacidad y se brinden los apoyos necesarios pero no es una política adoptada ni por el gobierno, ni por las empresas, a pesar de que existe la Responsabilidad

Social Empresarial que rige de alguna forma las acciones que puedan llevar a cabo las empresas en pro de la sociedad.

Uno de los entrevistados se refiere a que:

“Las labores normales disminuyen son menos los que... El 8% de las personas que están en Centro de Rehabilitación en Europa tienen posteriormente un empleo normal, el 60% en un taller laboral protegido, perdón, un empleo con apoyo no protegido. Y ahora el Estado daba financiamiento hasta ahora a los centros de rehabilitación, no a proyectos de empleo con apoyos a pesar de que ahora se habla mucho, pero todavía no se asignan los recursos” (Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental).

Como se mencionaba anteriormente, el empleo con apoyos se conoce en nuestro país, pero desde el Estado aún no se asignan los recursos a este tipo de iniciativas que responderían a las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente a los que presentan esquizofrenia, puesto que se da continuidad a su tratamiento en las fases de reinserción social y/o laboral. El empleo con apoyos es una herramienta al servicio de la inclusión laboral, es por esto que se recalca su importancia a la hora de considerarla como una oportunidad viable y costeable por el gobierno para las personas con esquizofrenia en edad de trabajar. Por lo anterior, manifestaremos la importancia del empleo con apoyos como una herramienta en la cual podremos satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad en edad de empleo para insertarlos en la sociedad y asegurar su permanencia en dichos establecimientos logrando una inclusión social efectiva.

En definitiva, las personas con esquizofrenia son excluidas del sistema educativo por múltiples razones, tanto políticas educativas como públicas, prejuicio social, enfoques en el abordaje o tratamiento, entre otros. Estos elementos están interconectados entre si y generan una especie de círculo vicioso, puesto que una vez hecho el diagnóstico, la persona recibe atención médica en centros de hospitalización diurna, la cual se centra principalmente en el tratamiento farmacológico. En cuanto al ámbito educativo, son excluidos del sistema educativo

a partir del mismo decreto que debiese brindarles atención educativa, esto se da porque este decreto no contempla objetivos de trabajo específicos para esta población. Esta situación, genera un quiebre en los espacios de participación social que tiene la persona con esquizofrenia lo que representa una pérdida de redes de apoyo de tipo naturales, lo que va en detrimento de las personas, ya que además del tratamiento médico requieren de apoyo emocional.

Por lo mismo, la inclusión educativa de las personas con esquizofrenia permite generar redes de apoyos naturales y profesionales, lo que permite dar una atención integral a sus necesidades educativas derivadas de la esquizofrenia.

2. PROPUESTAS DE ABORDAJE

Previamente a proponer lineamientos para el abordaje de esta realidad educativa, es necesario ratificar que estos se basan en primera instancia en el paradigma inclusivo, el decreto n° 815 y en la convicción de que es tarea de los profesionales de educación diferencial atender a esta población.

Respecto de los lineamientos para el abordaje, con base en la revisión bibliográfica y la fase empírica de recogida de datos en esta realidad, es que proponemos lineamientos de abordaje, organizados en tareas realizadas comúnmente en educación especial por los educadores diferenciales en su práctica educativa habitual:

4.2. Evaluación psicopedagógica

Caracterizada como un proceso de toma de decisiones encaminadas a descubrir la propuesta curricular, el tipo y la intensidad de apoyos que debe ofrecerse al alumno a lo largo de su proceso escolar. Su objetivo es proporcionar información relevante para conocer las necesidades del alumno en relación a las

competencias y los aprendizajes básicos expresados en el currículo escolar y las condiciones del alumno y su contexto que pueden facilitar o dificultar su proceso de enseñanza-aprendizaje. Consiste en la aplicación de procedimientos básicos y fiables para conseguir datos e información sistemática, rigurosa, relevante y apropiada que fundamente la consistencia y seguridad de los resultados de la evaluación. Dentro de estos procedimientos, pueden contarse: la anamnesis, instrumentos estandarizados, entrevistas, auto-reporte, entre otros (Bonald, 2005).

Respecto de los posibles instrumentos a utilizar, sugerimos instrumentos validados como la anamnesis propuesta por el MINEDUC y entrevistas a la familia y a los profesionales del establecimiento que trabaje con el alumno, para recoger la información del contexto del alumno. Por otra parte, según lo revisado previamente, las áreas de evaluación más relevantes en esquizofrenia son el funcionamiento ejecutivo y la conducta adaptativa. Para la evaluación de las funciones ejecutivas sugerimos la aplicación de la Figura compleja de Rey y las Escalas de Estrategias de Aprendizaje ACRA. En relación a la conducta adaptativa sugerimos el Inventario para la planificación de servicios y planificación individual ICAP, Escala de conducta adaptativa ABS, Escala de madurez social Vineland, o Cuadro para la evaluación del progreso en el desarrollo social y personal PAC. Por último en relación a la evaluación de necesidades de apoyo sugerimos la Escala de Intensidad de Apoyos SIS. Dejando abierta la posibilidad de proponer otros instrumentos dependiendo del criterio del educador y de las particularidades del individuo, tomando en cuenta que los instrumentos previamente sugeridos, están validados y abarcan el rango etario de la población abordada y por ende sugiriendo utilizar instrumentos que cumplan con esas dos características.

4.3. Intervención psicopedagógica

Se fundamenta en la información recogida durante el proceso de evaluación entendida como el conjunto de actividades profesionales que tienen como objetivo,

mediante su integración en las actividades docentes, conseguir una mejora en la calidad de la enseñanza y una mejor adecuación de esta a las características de los alumnos. Además como una labor que contribuye, desde su ámbito específico de aportaciones, a promover soluciones realistas y adaptarlas a determinados problemas existentes en la Institución. Esto conlleva, necesariamente, el considerar la intervención desde una óptica tanto preventiva como correctiva para el conjunto de los problemas o disfunciones existentes en la institución escolar.

Está compuesta por todo un conjunto de acciones preventivas y correctivas complementarias y no excluyentes, de las desarrolladas ordinariamente por los profesores en el aula, con el fin de optimizar el rendimiento escolar, el desarrollo cognitivo, el desarrollo afectivo, la integración social. Implica a todos los elementos que institucionalmente cooperan en el desarrollo educativo; padres, profesores, alumnos, equipo directivo, etc. (Sánchez, 1997).

4.4. Trabajo interdisciplinario

La escuela debe afrontar el hecho de que ayudar a los alumnos en su formación educativa (desde el ámbito curricular) no lo es todo, es necesario lograr un sentimiento de pertenencia de trabajo interdisciplinario donde todas las disciplinas se apoyen y trabajen arduamente para beneficio del educando (Dubkin y Fernández, 2006). Además del dominio sobre el uso de sus habilidades. Esto, a la fecha, sigue siendo un reto para los educadores diferenciales, ya que siempre se buscan nuevas estrategias de enseñanza.

Es en este sentido, el trabajo interdisciplinario cobra una gran relevancia puesto que es ahí donde se proponen todos los lineamientos y marcos de acción en el abordaje de las necesidades educativas especiales de los estudiantes. Esto se realiza en base a la especialidad de cada integrante del equipo, los que ponen en práctica sus conocimientos en pro del desarrollo integral de los estudiantes. Es así, como en el ámbito de la inclusión educativa, un trabajo colaborativo e interdisciplinario para personas con esquizofrenia representa un facilitador en su

proceso de reinserción, puesto que reciben todos los apoyos desde los profesionales idóneos.

No hay que dejar de lado la importancia que tiene la educación para todos los individuos, ya que esta les servirá durante y a lo largo de la vida, proporcionándoles los medios para alcanzar un mejor equilibrio entre el trabajo y el aprendizaje y para el ejercicio de una ciudadanía activa, ya que estamos en un mundo con una gran diversidad cultural la cual llega diariamente al entorno educativo (Córdoba, 2010).

Por lo mismo se propone que el abordaje educativo de los estudiantes con esquizofrenia se realice de forma interdisciplinaria, considerando las especialidades de todos los profesionales, en un trabajo colaborativo en función de una mejor calidad de vida de los estudiantes.

En este sentido, otro aspecto relevante es poder establecer redes de apoyo que potencien el trabajo que se realice con los alumnos con esquizofrenia, ya que, a pesar de que el establecimiento incorpore una visión inclusiva requerirá de apoyos de diversas instituciones y/o profesionales que puedan aportar a mejorar el trabajo con los estudiantes (Margalef, Iborra, Pareja, Castro, Domínguez, García y Giménez, 2007). Estas redes pueden ser instituciones específicas, apoyo de otros profesionales o incluso otras alternativas educativas que hayan trabajado esta temática y aporten desde su propia experiencia.

4.5. Apoyo en aula

En las escuelas que emplean como modalidad de apoyo, la participación del especialista en el aula trabajando colaborativamente con el profesor regular, se han reconocido una serie de ventajas que la convierten en una de las estrategias más útiles y eficaces puesto que, permite al profesional de apoyo apreciar en la práctica los factores que facilitan y obstaculizan la participación y el aprendizaje de los alumnos en las actividades de enseñanza y por tanto, contar con más

elementos para hacer sugerencias pertinentes y aplicables al aula. Algunas de las razones que justifican esta afirmación son las siguientes:

El docente de aula puede observar y aprender del profesional que le brinda apoyo y viceversa, lo que contribuye al desarrollo profesional de ambos en un trabajo colaborativo cohesionado con los estudiantes. El Educador Diferencial (EDI) puede ocuparse de uno o varios niños para facilitar y potenciar su participación en la actividad común. El educador diferencial puede prestar apoyo en las labores del docente de aula encargándose del curso completo para que el profesor se encargue de dedicar más tiempo a cada estudiante. Y por último el educador diferencial cuenta con insumos para colaborar con el docente de aula en la elaboración de adaptaciones curriculares, estrategias de atención a la diversidad, definición de criterios y procedimientos de evaluación e intervención, tanto pedagógica como psicopedagógica, compartiendo el trabajo que realiza el profesional de apoyo al estudiante con NEE.

En ese sentido, se hace necesario especificar qué tipo de apoyo se aplicará en el caso de las personas que presenten esquizofrenia. Una alternativa viable es el apoyo simultáneo dentro de la sala de clases. Usando ésta metodología, el educador diferencial y el profesor regular pueden dividirse las actividades e intercambiar roles para favorecer el aprendizaje de todos los estudiantes, sumando los recursos e integrando los esfuerzos por apoyar a todos los alumnos, en particular a aquellos que presenten dificultades. Se deben potenciar las estrategias de aprendizaje colaborativo que promuevan la interacción entre estudiantes con y sin necesidades educativas especiales.

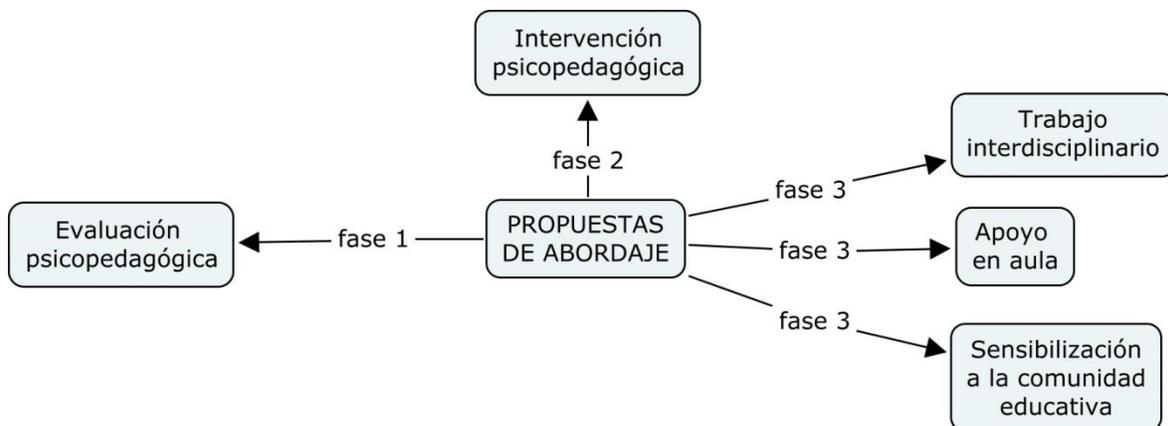
4.6. Sensibilización a la comunidad educativa

Para lograr una inclusión educativa real y concreta es necesario que la comunidad educativa reciba información oportuna sobre las características del proyecto de integración que atenderá las necesidades educativas especiales, las razones que lo motivan y así definir el rol que se espera que tanto padres como docentes y

profesionales de la educación cumplan en el proceso para contribuir en el desarrollo de la iniciativa.

Debido a lo anterior es importante que los encargados o coordinadores de los proyectos de integración (PIE), canalicen las inquietudes acerca de los estudiantes que presenten esquizofrenia y planifiquen en conjunto con el equipo de apoyo la realización de actividades que apunten a satisfacer las necesidades en estos requerimientos. Actividades propias de sensibilización como exhibición y análisis de videos, testimonios de personas con discapacidad, paneles con invitados, elaboración de cartillas informativas, exposición de murales alusivos al tema, pueden resultar muy útiles para estos efectos.

La sensibilización se debe dar también a nivel de familias de estudiantes que no presenten NEE, en donde sus hijos interactúen directamente con el estudiante que presente esquizofrenia. Este trabajo es posible de abordar de forma más específica y con un carácter formativo a través de escuelas para padres, las cuales son una buena oportunidad para que se den a conocer experiencias y las compartan con los demás apoderados, derribando así el círculo vicioso del prejuicio que ronda en las percepciones de la sociedad el concepto de persona con esquizofrenia.



CAPÍTULO V
CONCLUSIONES

1. CONCLUSIONES

En consideración a los objetivos planteados para esta investigación referidos a identificar cuáles son las alternativas educativas existentes en la provincia del Marga-Marga y Valparaíso para jóvenes y adultos entre 14 y 25 años de edad, con diagnóstico de esquizofrenia, se propone lineamientos al educador diferencial para la intervención de esta necesidad educativa especial a través de la opinión de informantes claves, la visibilización de las personas con esquizofrenia como sujetos con N.E.E abordables desde la Educación Diferencial, la revisión de la legislación educativa actual, en contraposición con las alternativas educativas existentes para estas personas.

Existe una ausencia de visibilización y respuesta educativa real y competente a las necesidades de las personas con trastornos mentales. Esta falta de interés en el mayor conocimiento y respuesta a las necesidades que pueden tener los estudiantes con esquizofrenia produce que no se entreguen los apoyos pertinentes, generando así un círculo permanente de desconocimiento, lo que a su vez dificulta la inclusión de las personas a un medio social y escolar.

Se detecta también a la familia como un elemento importante de exclusión, ya que estos al no encontrar una alternativa educativa apropiada para su familiar con esquizofrenia, optan por omitir información y ocultar el diagnóstico evitando el rechazo por parte del sistema educativo. Esto se genera debido a que existe un prejuicio social muy marcado hacia las personas con esquizofrenia, que provoca rechazo y genera falta de oportunidades, en consecuencia se invisibilizan los diversos ámbitos de desarrollo del individuo y solo se da énfasis al estereotipo patológico en situación de brote, caracterizado por alucinaciones, delirios, retraimiento y agresividad.

Una parte importante del prejuicio hacia las personas con esquizofrenia se debe a la visión de que estas ponen en peligro a los entornos en los que se encuentran, ya sean laborales, sociales, educativos, comunitarios y familiares, representando

una amenaza inminente hacia la integridad de las personas y alterando la estabilidad de las dinámicas e interacciones propias de cada contexto. Así también se manifiesta el prejuicio hacia el funcionamiento cognitivo de estas personas, bajo la visión de que no son aptos para el aprendizaje, debido a que se cree que han perdido las facultades mentales que posibilitan los procesos de enseñanza y aprendizaje. Por tanto se considera que el individuo no se beneficia del sistema educativo y además, representa un riesgo para el contexto educativo.

La atención de la persona con esquizofrenia se limita a la respuesta médica. Este enfoque produce que los centros educativos tengan una visión desde la salud de las personas con esquizofrenia, invalidando las necesidades educativas especiales que puedan tener estos individuos, produciendo a su vez un vacío de las respuestas en este ámbito, con una ausencia de profesionales y de atención competente. Esta situación se agrava debido a la inexistencia de investigaciones en este ámbito referidas a las áreas socioeducativas que permitan aportar información en relación a las necesidades y lineamientos educativos, además estas investigaciones, podrían facilitar la apertura de nuevas alternativas educativas o el enriquecimiento de las ya existentes.

Se determinan como alternativas educativas la educación regular, ya sea en escuelas, colegios, liceos o atención de adultos, y la educación especial. Además y como alternativa no formal se encuentran las organizaciones no gubernamentales las que, en la actualidad, se constituyen como una de las principales alternativas educativas, ya que entregan atención en los diversos ámbitos de la vida de la persona. De esta forma realizan aportes a la formación de la vida de las personas con esquizofrenia, pero dichos aportes no son necesariamente educativos, es por lo mismo, y porque no existe una alternativa que asegure la educación de todas las personas con esquizofrenia, que estas organizaciones no entregan una solución a la inclusión educativa de estas personas.

Se detecta como una debilidad la ausencia de procedimientos claros y transparentes en el abordaje de la esquizofrenia, debido a la falta de información y

la ausencia del cruce de las informaciones existentes en las diferentes organizaciones como consultorios, hospitales, centros diurnos, corporaciones, colegios y universidades, lo que provoca que luego de finalizada cada etapa de tratamiento en dichas organizaciones exista una incertidumbre respecto de dónde dirigirse o cómo reinsertar a la persona.

Pese a la multiplicidad de organizaciones que atienden a personas con esquizofrenia hay una ausencia de centros que entreguen una respuesta real y completa de reinserción social, que acompañe el proceso y se adapte a las particularidades del individuo. Una alternativa para realizar un cambio en esta situación sería una figura de apoyo a modo de guía, contención y acompañamiento de este sujeto, para ir de forma progresiva reinsertándose a los diversos entornos.

Debido a lo anterior se manifiesta una ausencia de alternativas de inclusión, lo que provoca una situación de estrés y ansiedad para la persona produciendo una regresión hacia la fase de crisis, volviéndose un ciclo reiterativo, en el cual la persona no logra una reinserción exitosa y no existe una institución que se haga cargo de evitar que esta situación se produzca.

Cabe destacar que cuando se presenta el brote en edades tempranas el diagnóstico es difuso evidenciando una inexactitud al momento de entregar los apoyos necesarios puesto que se considera esquizofrenia como un cuadro generalizado desde los 18 años en adelante. No obstante se diagnostica desde la adolescencia reafirmando el cuadro en la edad límite mencionada. En este sentido, la presentación de los síntomas negativos del cuadro, el retraimiento social, la abulia, alogia y otros dificultan el diagnóstico específico de esquizofrenia puesto que son signos que también se encuentran en otras patologías, por lo que se deben descartar otras enfermedades antes de establecer el diagnóstico final de esquizofrenia tendiendo en consecuencia a realizarse tardíamente.

Analizando la provisión actual de apoyos para las personas con esquizofrenia se detecta la necesidad de que las políticas públicas cohesionen sus acciones en la

fase de inserción social del tratamiento con el objetivo de que los beneficiarios reciban una atención multidimensional y holística a la hora de introducirse en los entornos comunitarios, sociales, laborales y/o educativos. Debido a esto se propone una instancia que coordine las iniciativas en pro de la inclusión de las personas con esquizofrenia y otras patologías, la cual debería ser responsabilidad del Ministerio de Desarrollo Social, más específicamente del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en donde se propone un Departamento de Atención de las Patologías Agudas e Inclusión Social (DEAPAIS). Este Departamento podría constituir la instancia que integre las iniciativas en pro de la inclusión, a su vez, se propone el servicio de profesionales como psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, educadores diferenciales y otros, que acompañen, contengan y guíen el paso desde la corporación o centro diurno a los establecimientos educacionales, hablando de educación con apoyos o empleo con apoyos en el caso de la inclusión laboral.

Por otro lado, a nivel educativo, en el decreto n° 815 se incluye la esquizofrenia como trastorno y se plantea la definición y características del cuadro, sin embargo se proponen alternativas y objetivos de trabajo transversales a tres necesidades educativas especiales distintas: autismo, disfasias severas y psicosis. Lo que claramente no es una respuesta educativa suficiente y pertinente para el cuadro. Además en la práctica, históricamente se ha aplicado el decreto n° 815 sólo en el abordaje del autismo, reservándose los centros educativos la decisión de “especializarse” sólo en esta realidad y excluyendo dentro de la población atendida a los estudiantes con esquizofrenia. Esta situación se produce porque el decreto no señala de forma explícita cuales son las alternativas educativas para estas personas y quién debe hacerse cargo en las diferentes situaciones. En este aspecto, existe un desconocimiento generalizado del decreto por lo que no existen lineamientos y alternativas educativas específicas para el alumnado con esquizofrenia puesto que se encuentra invisibilizado desde el momento de la creación del decreto, en donde sólo se nombra esta necesidad educativa sin destinarse objetivos específicos de trabajo. Por último cabe señalar, que este

decreto es uno de los más antiguos aún vigentes en educación especial y que se encuentra con posibilidades de revisión y modificación.

Es necesario que los sucesivos gobiernos favorezcan directamente la inclusión de las personas con discapacidad psíquica dentro del tejido social, ya que pese a que existen organizaciones para cumplir este fin, estas no logran cabalmente la inclusión social dado que se remiten sólo a una visión médica por lo que se requiere una atención multidimensional para la persona con esquizofrenia respondiendo a los requerimientos que presentan. La perspectiva médica responde a las investigaciones históricas realizadas en el ámbito de la esquizofrenia en donde en nuestro país y el mundo no se ha avanzado hacia la reformulación de la inserción social y educativa de la persona. Este trabajo arduo de investigación y creación de una política país es tarea de la sociedad y el Estado en su conjunto.

Por otro lado, volviendo a los objetivos propuestos al inicio de la investigación, es necesario reconocer que la realidad enfrentada fue sorprendente en muchos sentidos, en primer lugar porque una de las dificultades esperadas era no lograr ubicar centros o profesionales que trabajaran con niños y jóvenes diagnosticados con esquizofrenia, sin embargo esta tarea no fue difícil. Por el contrario una de las dificultades que surgieron y que no estaban contempladas, fue la falta de información bibliográfica y estudios actualizados y la desorientación existente por parte de los diferentes organismos que trabajan con estas personas, respecto al recorrido que realizan estas personas desde su primer brote hasta su reinserción en algún centro. Aún así, con todas las dificultades que surgieron a lo largo de la investigación, en lo referido al cumplimiento de los objetivos de investigación, estos se consideran logrados en su totalidad, ya que fue posible caracterizar de manera satisfactoria el cuadro de esquizofrenia, comparar las legislaciones existentes con las alternativas educativas disponibles en la actualidad para esta población y visibilizar desde la educación especial esta realidad, identificando las necesidades educativas especiales que presentan y proponiendo lineamientos de abordaje para la satisfacción de estas necesidades.

2. LIMITACIONES

Cabe señalar que las limitaciones de la investigación tienen que ver con la extensión y recogida de la información, en primer lugar porque fue difícil acceder a referencias bibliográficas actualizadas y pertinentes al tema de investigación, y en segundo lugar, porque la recogida de información empírica fue sectorizada debido al poco tiempo disponible para tomar una muestra mayor para ser analizada posteriormente.

Por otro lado, hubiese sido interesante poder obtener la información directamente de personas con esquizofrenia y sus familias, ya que las visiones hubiesen sido más explícitas en cuanto a cómo vivieron los procesos. Esto hubiese significado realizar una investigación de tipo etnográfico.

Es preciso señalar que algunas instituciones se negaron a entregar información como medida de resguardo de la confidencialidad de las personas que atienden, lo que disminuyó en gran medida las posibilidades de tener acceso a ellas y poder obtener su visión de la temática.

Considerando la cantidad de información reciente sobre la temática, los recursos humanos en ocasiones fueron insuficientes para levantar toda la información reciente sobre el tema, ya que existe mucha información emergente que es necesario reunir y registrar, por lo que se abren nuevos temas a investigar ya que no es posible abarcar todas las áreas de este extenso tópico.

Una de las grandes limitaciones fue la falta de literatura específica sobre el enfoque educativo y de reinserción social de las personas con esquizofrenia, ya que aún cuando existen experiencias reales de ello, no están registradas, ni se han realizado estudios al respecto.

Así también, una dificultad fue el desconocimiento de los instrumentos y metodología de la investigación que hicieron más engorroso el proceso de análisis al no poder utilizar software especializado que colaboraran en la optimización del tiempo.

Por último, otra variable importante fue el escaso tiempo de los tesistas para poder desarrollar la investigación, debido a la fuerte carga académica que implica realizar una investigación al mismo tiempo que se lleva a cabo la práctica profesional.

3. PROYECCIONES

Este trabajo de investigación permite a futuro poder ahondar y profundizar en diversas temáticas que pueden resultar de gran interés y utilidad al ámbito de la esquizofrenia. En este sentido, resulta necesario ampliar las investigaciones en diversas temáticas que pueden resultar de gran interés y utilidad al ámbito de la esquizofrenia, lo que permita complementar la mirada actual, la que es eminentemente médica, psicológica y psiquiátrica. Es así como resultaría interesante poder conocer líneas de investigación que trataran sobre la formas de inclusión social de las personas con esquizofrenia en distintos contextos, como lo son el plano educativo, social, laboral, emocional, entre otros. Esto permitiría descentrar el foco de investigación desde el análisis de la sintomatología hacia una mirada más global, que considere la multidimensionalidad de las personas, considerando que estas ya se encuentran inmersas en diversos contextos al momento de presentar la primera crisis psicótica.

Por otro lado, se ve la necesidad de que se propongan lineamientos de investigación que permitan aunar y/o consensuar criterios teóricos y prácticos sobre la esquizofrenia. Principalmente entre los ámbitos de la educación y la medicina. Ya que en la actualidad el modelo médico es que el establece en gran medida las formas de abordaje y tratamiento de la esquizofrenia, no obstante es importante también considerar el punto de vista educativo, social y laboral, puesto que como se mencionó en esta investigación una de las fases (la final) del tratamiento de la esquizofrenia apunta principalmente a la inclusión o reinserción de las personas a su vida y contextos cotidianos.

Por lo mismo, futuras investigaciones debiesen profundizar en como los profesionales e instancias gubernamentales se encargan del trabajo, tratamiento e inclusión de personas con esquizofrenia, desde un punto de vista integral. Así como también, como se puede realizar un trabajo colaborativo entre profesionales.

Otro de los ejes importantes que pudiesen desprenderse de la investigación, es la actualización del decreto n° 815 debido a que es uno de los decretos en vigencia

más antiguos, formulado el año 1990. Se propone una revisión y actualización, no exclusivamente por su antigüedad, sino más bien, por el periodo en el que fue formulado, ya que en esa época tanto la esquizofrenia como las disfasias severas, eran consideradas alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran la adaptación social, comportamiento y desarrollo individual. En contraste con la información actual, en donde las investigaciones han arrojado nuevos conocimientos que posicionan a la esquizofrenia como una patología de salud mental, con sus propias características y particularidades, y por tanto, necesidades diferentes a los trastornos de la comunicación y el lenguaje. Por otro lado, el decreto en cuestión, resulta insuficiente para decidir a qué alternativa educativa debe optar la persona o aportar lineamientos de trabajo a los profesionales del ámbito de la educación. Asimismo, el decreto al estar dirigido a una población tan diversa, ha generado que se utilice mayoritariamente en la realidad del autismo, siendo esta la necesidad educativa para la que resulta más coherente. Por último, el desconocimiento del decreto en sí mismo, ha provocado que se asocie erróneamente sólo a esta realidad induciendo un razonamiento equivocado respecto a qué rol debiese desempeñar el educador diferencial en el trabajo con la esquizofrenia, siendo este razonamiento que esta realidad no es parte de la población atendida desde la educación especial.

En la investigación se constata la urgencia por la creación de instancias educativas formales en las que los estudiantes con esquizofrenia sean atendidos con sus necesidades educativas especiales y requerimientos propios de la presencia de la psicosis, lo cual no existe concretamente en la actualidad. Es por lo anterior que nuestra tesis abre camino a la investigación exhaustiva de ésta realidad y requerimiento latente por parte de las personas que lo padecen y sus familias, al configurarse como una alternativa viable de reinserción en la sociedad y como continuidad de estudios proporcionando a la persona una estabilidad necesaria para su compensación e inclusión en la comunidad. En ese sentido, es imperioso que se desarrollen lineamientos concretos para trabajar con esta NEE en la dirección de obtener resultados empíricos y cuantificables acerca de las

necesidades educativas concretas que presenta la persona con esquizofrenia y el abordaje multidisciplinario que se debe desplegar en la escuela.

CAPITULO VI
BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- Ainscow, M. (2001): *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Acuña, J. y Rojas, G. (2000). Síntomas psiquiátricos y discapacidad en el Gran Santiago. *Revista de la Sociedad Chilena de Salud Mental y Psiquiatría*, 4, 217-223.
- Aldaz, J. y Vázquez, C. (1996). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid. Editorial Siglo XXI.
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- American Psychiatric Association (APA) (2010) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth Edition Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, C., Mogarty, G. y Reis, D. (1980). *Family treatment of adult schizophrenic Patients: A research-based psychoeducational approach*. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 490-505
- Arón, A.M. y Milicic, N. (1999). *Vivir con otros. Programa de desarrollo de habilidades sociales*. Santiago: Editorial Universitaria.
- Báez, J. y De Tudela, P. (2007). *Investigación cualitativa*. Madrid: ESIC.
- Balcazar, P. González-Arratia, Gurrola, Moysén. (2005). *Investigación cualitativa*. México: UAEM.
- Bateson, G.; Jackson, D.; Haley, J. y Weakland, J. (1958). Towards a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, vol 1, 251-264.
- Barrowclough, C., y Tarrier, N. (1990). Social functioning in schizophrenia. I. The effects of expressed emotion and family intervention. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 125-129.

Bertrando, P. y Toffanetti, D. (2004). *Historia de la terapia familiar: los personales y las ideas*. España: Paidós.

Biblioteca del congreso nacional de Chile
http://www.bcn.cl/carpeta_temas_profundidad/discapacidad-leyes-chile/#la-historia-de-la-ley-19.284.

Björkman, T y Hansson, L. (2002). Predictors of improvement in quality of life of long-term mentally ill individuals receiving case management. *European Psychiatry*, 17(1), 33-40.

Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox; or, The group of schizophrenias*. New York: International Universities Press.

Bonals, J. (2005). *La evaluación psicopedagógica*. Barcelona: Grao.

Booth, T., Ainscow, M., Farrell, T. y Dyson, A. (2001). Un recorrido por la inclusión educativa española. Investigaciones y experiencias más recientes. *Revista de educación*, 327, 51.

Browne, G., y Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: A grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 311-326.

Broustra, J. (1979). *La esquizofrenia*. Barcelona: Herder.

Bulacio, J.M. (2006). *Factores Inespecíficos en Psicoterapia, desde el modelo cognitivo constructivista realista*. Buenos Aires: Akadia.

Burns, N. y Grove, S. (2005). *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization*. 5th ed. St Louis: Elsevier.

Bystritsky, A., Lieberman, R.P., Hwang, S., Wallace, C.J., Vapnik, T., Maindment, K., y Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depression and Anxiety*, 14, 214-218.

- Caballo, V. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- Cáceres, P. (2003) Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas, vol. II*, núm. 1, 53-81.
- Cañamares, J. (2001). *Esquizofrenia*. España: Síntesis.
- Cardona, M., Chiner, E., Lattur, A. (2006). *Diagnóstico psicopedagógico*. San Vicente: Club Universitario.
- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E. y Renaud, S. (2005). Predictors of quality of life in schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 41* (4), 399-417.
- Castejón, J., Navas, L. (2000). Unas bases psicológicas de la educación especial. San Vicente: Club Universitario.
- Cavieres, A. y Valdebenito, M. (2005). Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría, 43* (2), 97-108.
- Corthorn, C. y Pérez, L.M. (2005). *Educación de Calidad para nuestros hijos: Guía de apoyo para la familia*. Santiago de Chile: MINEDUC – UNICEF.
- Corvalán, J. (1996). Los paradigmas de lo social y las concepciones de la intervención en la sociedad, Santiago. pp. 4-15.
- Chávez, A. (2006). *Bienestar psicológico y su influencia en el rendimiento académico de estudiantes de nivel medio superior*. México: Universidad de Colima.
- Chinchilla, A. (2003). *Guía terapéutica de las esquizofrenias*. España: Editorial Masson.
- Chuaqui, J. (2005). El estigma en la esquizofrenia. *Ciencias sociales online, revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar. Vol. II*, N° 1. 12-16. Recuperado el 4 de Enero del 2012 desde www.uvm.cl/csonline.

- Chuaqui J. (2007). Inclusión en la diversidad o exclusión: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas. México. Ponencia presentada en el Grupo de Trabajo Salud y Seguridad Social del *XVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología* realizado en Guadalajara.
- Córdoba, A. (2010). *La integración educativa y el trabajo interdisciplinario de la USAER y el docente de los procesos de enseñanza*. México: Colegio de estudios de postgrado de la ciudad de México.
- Corrigan, P. y Watson, A. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, vol.1, No 1, 16-20.
- Creswell J. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, 2nd ed. ThousandOaks: SagePublications.
- De la Vega, E (2008). *Las trampas de la escuela "Integradora": La intervención posible*. Buenos Aires: Noveduc.
- Dela, D., Keating, M (2013). *Enfoques y metodologías de las ciencias sociales: Una perspectiva pluralista*. Madrid: Akal.
- Delors, J (1996). *La educación encierra un tesoro*. Francia: UNESCO.
- Donley, J. (1911). Psychotherapy and re-education. *The Journal of Abnormal Psychology*, Vol 6(1), 1-10.
- Dernovzek, M.Z.; PrevolnikRupel, V.; Rebolj, M. y Tavcar, R. (2002). Calidad de vida y costes de tratamientos en pacientes ambulatorios esquizofrénicos tratados con neurolépticos depot. *EuropeanPsychiatry Ed Esp*, 9, 226-235.
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I. y Dierendonck, D. (2005). Adaptación española Escalas de bienestar psicológico. *Psicothema*. 18(3), 572-577.

- Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (2001). (22ª ed). Madrid, España: España.
- Dickinson, D., Bellack, A.S., y Gold, J.M. (2007). Social/Communication skills, cognition, and vocational functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 1213-1220.
- Driessnack, M. Valmi, D. Costa, I. (2007). Revisión de diseños relevantes para enfermería: parte 2: diseños de investigación cualitativa. *Rev. Latino-am Enfermagem*, Vol.15. (4).
- Dubkin, S. Fernández, C. (2006). Programa docente de la residencia de psicopedagogía. Buenos Aires. Gobierno de la ciudad autónoma de Buenos Aires.
- Dueñas, M. (2002). *Diagnóstico Pedagógico*. Madrid: UNED
- Ey, H. (1976). *Tratado de psiquiatría*. Barcelona, España: Toray-Masson.
- Fierro, A. (1984). *Historia reciente –del retraso mental en España*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre subnormales.
- Frith, C. (1995). Functional imaging and cognitive abnormalities. *Lancet*, 346, 615-620.
- Fuster, J. (1989). *The prefrontal cortex: anatomy, physiology and neuropsychology of the frontal lobe*. 2nd ed. New York: Raven Press.
- Gerrig, J. y Zimbardo, G. (2005). *Psicología y Vida*. México: Pearson Educación.
- Giner, J., Ibáñez, E., Cervera, S., San Martín, A. y Caballero, R. (2001). Subjective experience and quality of life in schizophrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría* 29 (4), 11-23.
- Gobierno de Chile (1980). *Constitución política de la república de Chile*. Chile: Editorial jurídica.
- Gobierno de Chile (2009). Decreto N° 170. Santiago, Chile.

- Goldner E, Hsu L, Waraich P. y Somers, J. (2002). Prevalence and incidence studies of schizophrenic disorders: a systematic review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47, 883-843.
- Goldstein, M. (1995) Psychoeducation and relapse prevention. *International Clinical Psychopharmacology*, vol 9, No5, 59-69.
- González, R., Montoya, I. y Bernabéu, J. (2003). Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*. 14 (2), 363-368.
- Gubbins, V. y Berger, C. (2002). *Hacia una alianza efectiva entre familias y escuelas*. Universidad Alberto Hurtado, Santiago, Chile: ILADES.
- Gutiérrez, J. Caqueo, A. Ferrer, M. Fernández, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema* 2012, 255-262.
- Gutiérrez, P. Gallardo, A. Westermeyer, H. Navarro, N. Molina, M. (2005). *Proyecto de intervención social. Mejorando la calidad de vida del esquizofrénico y su grupo familiar en las comunas de Dalcahue y Achao, durante el año 2005*. Universidad Austral de Chile.
- Hegarty, S., Hodgson, A., Clunies, L. (2004). *Aprender juntos: La integración escolar*. Madrid: Morata.
- Heinemann, K. (2003). *Introducción a la metodología de la investigación empírica: en las ciencias del deporte*. Barcelona: Paidotribo.
- Howard, L., Leese, M., y Thornicroft, G. (2000). Social networks and functional status in patients with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinava*, 102, 376-385.
- Juckel, G., y Morosini, P. (2008). The new approach: Psychosocial functioning as a necessary outcome criterion for therapeutic success in schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 630-639.

- Katschnig, H. (2000) Schizophrenia and quality of life. *Acta Psiquiátrica Scandinava [Suppl]*, (407), 33-37.
- Keefler, J. y Koritar, E. (1994). Essential element of family psychoeducation program in the aftercare of schizophrenia. *JMarital Fam Ther*, 20(4) 369-80.
- Lee, T., Yang, T., Chen, P., Hung, N., Lin, S., Chang, F., y Cheng, S. (2006). Different dimensions of social support for the caregivers of patients with schizophrenia: Main effect and stress-buffering models. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 60, 546-550.
- Lenior, M.E., Dingemans, P.M.A.J., Linszen, D.H., de Hann, L., y Schene, A.H. (2001). Social functioning and the course of early-onset schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 179, 53-58.
- López Melero, M. (2004). *Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down*. Málaga: Aljibe.
- Margalef, L., Iborra, A., Pareja, N., Castro, B., Domínguez, S., García, I. y Giménez, S. (2007). Tejiendo redes de apoyo y reflexión: Una propuesta de innovación en la licenciatura de psicopedagogía. *Revista Pulso*, 123-142.
- Marinho, M. (2007). *El eslabón perdido entre educación y empleo. Análisis sobre las percepciones de los jóvenes urbanos de escasos recursos en Chile*. Santiago. Cepal.
- Mahasned, S. (2001). Health perceptions and health behaviours of poor Jordanian women. *Journal of American Nursing*, 16 (1), 58-68.
- McFarlane, W. (1983). *Family therapy in schizophrenia*. New York: Guilford.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., y Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223-245.

- Mendez, M. (2008). *Conceptualización y Modelos de Atención*. Trujillo: AGORA.
- Miklowitz, D. (1998). Developing family psychoeducational treatments for patients with bipolar and other severe psychiatric disorders: a pathway from basic research to clinical trials. *J Marital Fam Ther.* 24, 419-435.
- Ministerio de educación (1990). Decreto n° 815. Santiago.
- Ministerio de educación (1994). Decreto n° 815. Santiago.
- Ministerio de educación (1998). Decreto n° 01. Santiago.
- Ministerio de educación (1998). Decreto n° 01398. Santiago.
- Ministerio de educación (1999). Decreto n° 291. Santiago.
- Ministerio de educación (1999). Decreto n° 374. Santiago.
- Ministerio de educación (2002). Decreto n° 1300. Santiago.
- Ministerio de educación (2002). Decreto n° 300. Santiago.
- Ministerio de educación (2005). *Nuestro compromiso con la diversidad*. Santiago: Serie Bicentenario.
- Ministerio de educación (2009). Decreto n° 170. Santiago.
- Ministerio de Educación (2009). Ley n°20.370. Santiago.
- Ministerio de educación (2010). Ley 20.422. Santiago.
- Ministerio de educación (2011). Decreto n° 332. Santiago.
- MINISTERIO DE SALUD (2005). *Guía Clínica Primer Episodio Esquizofrenia*. 1st Ed. Santiago: MINSAL.
- MINISTERIO DE SALUD (1996). *Estudio de Carga de Enfermedad*. Santiago, Chile.

MINISTERIO DE SALUD (2000). Orientaciones Técnicas para el Tratamiento y Rehabilitación de las Personas afectadas de Esquizofrenia. MINSAL, Santiago, Chile.

Ministerio de Salud de Chile (2000). Plan Nacional de Salud Mental, Santiago, Chile.

Ministerio de Salud de Chile (2000). Orientaciones técnicas para el tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas de esquizofrenia. División de rectoría y regulación Sanitaria. Unidad de salud mental. Santiago. Chile.

Neimeyer G. (1993). *Evaluación constructivista*. Barcelona: Paidós.

Norman, R.M.G., Malla, A.K., Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., y Northcott, S. (2005). Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 80, 77.

Norman, D., Shallice T, (1982). Attention to action: willed and automatic control of behavior. Center for Human Information Processing Technical Report nº 99;

Nuss, P., y Tessier, C. (2010). Antipsychotic medication, functional outcome and quality of life in schizophrenia: Focus on amisulpride. *Current Medical Research and Opinion*, 26, 787-801.

Oraá, J. Gómez, F. (2009). *La declaración universal de derechos humanos*. Bilbao: Deusto. p.15

Organización Mundial de la Salud. (1948). Concepto de Salud en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.

Padierna, A., Quintana, J.M., Arostegui, I., González, N., Horcajo, M.J. y Etxebarria, Y. (2000). Evolución clínica y percepción de bienestar en los trastornos alimentarios. *Anales de Psiquiatría*, 16 (10), 407-414.

- Peiró, S. (2008). *Multiculturalidad escolar y convivencia educativa*. San Vicente: Club Universitario.
- Pekkala, E. y Merinder, L. (2002). *Psychoeducation for schizophrenia*. Cochrane Database of systematic Reviews, 2.
- Penn, D. y Mueser, K. (1996). Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *Am J psychiatry*, 153, 607–617.
- Pitschel-Walz, G, Bauml, J. y Bender, W. (2006). Psychoeducation and Compliance in the treatment of schizophrenia: results of the Munich Psychosis information Project study. *Clinic Psychiatry*. 67, 443–452.
- Rebolledo, M. y Lobato, M. (2008). *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*. España: Aula Médica.
- Ryff, C. (1989). Scale of Psychological Well-being. The structure of Psychological well-being revisited. *Journal of personality and social Psychology*, (69), 719-727.
- Salotti, P. (2006). *Estudio sobre estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en una muestra de adolescentes de Buenos Aires*: Universidad de Belgrano.
- Sánchez, A. (1997). *La intervención psicopedagógica en educación especial*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Sarto, M. y Venegas, M. (2009). *Aspectos clave de la educación inclusiva*. Kadmos: Salamanca.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, España: Alianza Editorial]
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

- Segura, M. y Arcas, M. (2007). *Educación de las emociones y los sentimientos: Introducción práctica al complejo mundo de los sentimientos*. Madrid: Narcea.
- Skrtic, T. M. (1986). The crisis in special education knowledge: A perspective on perspective. *Focus on Exceptional Children*, 18 (7), 1-16.
- Sousa, V. Driessnack, M. y Mendes, I. (2007). An overview of research designs relevant to nursing: Part 1: quantitative research designs. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(3), 503-7.
- Subirats, Alfama & Obradors. (2008). Las políticas contra la exclusión social como palanca de transformación del Estado. VIII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Panamá.
- Taylor, J. y Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Terkelsen, K. (1983). Schizophrenia and the family: II Adverse effects of family therapy. *Family Process*, 22, 191-200.
- UNESCO (1990). *Declaración mundial de educación para todos Jomtien*. Nueva York. p.10
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca*. España. p.6
- UNESCO (2000). *Educación para todos: cumplir nuestros compromisos comunes*.Dakar. Francia: Graphoprint.
- UNESCO (2013). *Informe sobre Desarrollo Humano*. Estados Unidos.
- Valdivieso, S. (2004). *Fundamentos de Psiquiatría Clínica*. Santiago, Chile. Ediciones Universidad Católica de Chile.

- Verdugo, M. y Jordán de Urríes, F. (2001). *Panorámica del Empleo con Apoyo en España*. España.
- Vishnevsky T, Beanlands H. (2004). Interpreting research in nephrology nursing: *Qualitative research. NephrolNurs J.*, 31(2), 234-8.
- Vizcarra, M. y Dionne, J. (2008). *El desafío de la intervención psicosocial en Chile*. Chile: Ril.
- Warnock, M. (1978). *Meeting Special Educational Needs*. Londres: Her Britannic Majesty's Stationary Office.
- Wilson, A. J. y Silverman, H. (1991). Teachers' assumptions and beliefs about the delivery of services to exceptional children. *Teacher Education and Special Education*, 14, 196-206.

CAPITULO VII

ANEXOS

ANEXOS

Los anexos son apartados en los que se adjunta la información que respalda las acciones de la investigación. Se presentan los siguientes:

- I. Anexos varios
- II. Entrevistas
- III. Transcripciones y respuestas de cada uno de los entrevistados
- IV. Cuadros de análisis

Anexo I

Anexo 1.1

ESCUELA DE FAMILIAS

Sesión 1: Papel activo en el cuidado de la salud.

- Qué es la enfermedad mental. Esquizofrenia.
- Ideas erróneas con respecto a la esquizofrenia.
- Síntomas.

Sesión 2: Etiología. No hay una causa única.

- Modelo de vulnerabilidad.

Sesión 3: Evolución de la enfermedad.

- Curso y fases.
- Prevención de recaídas. Pródromos.

Sesión 4: Abordaje de la enfermedad:

- Fármacos: cómo actúan, tipos y efectos secundarios.
- Rehabilitación: prevención del deterioro y recuperación de habilidades.

Sesión 5: Factores de riesgo:

- Dejar de tomar la medicación.
- Consumo de tóxicos.
- Estrés.

Factores de protección:

- Medicación.
- Clima familiar de apoyo. Red de apoyo.
- Exposición gradual a exigencias progresivas.
- Mejora de habilidades de afrontamiento.

Sesión 6: Recursos: públicos y asociaciones.

- Módulo de habilidades de Comunicación

Sesión 7 y 8: Comunicación clara. No ocultar información, no espiar.

- Escucha activa. Empatía. Fomentar la participación.
- Evitar comentarios críticos y hostiles.
- Reconocimiento de las acciones positivas. Expresión.
- Realizar peticiones de modo positivo y claro.
- En el caso de ambos padres, necesidad de congruencia en los mensajes.
- Módulo de solución de problemas (cómo modificar comportamientos)

Sesión 9 y 10:

- Necesidad de establecer normas para mejorar la convivencia.

- Necesidad de plantear exigencias y responsabilidades adecuadas a su nivel.
- Evitar la sobreprotección.
- Necesidad de ir planteando cambios y exigencias de una forma progresiva.
- Fomentar autoridad paterna. Necesidad de tener una postura unánime y conjunta.
- Para modificar un comportamiento: retirar la atención, castigo y reforzar lo positivo.
- Anticipar resistencias que pueden aparecer al poner una norma.
- Módulo de necesidades y recursos de los familiares (estrategias que ayudan a estar mejor)

Sesión 11 y 12:

- Estrategias de autocontrol.
- Darse uno derecho a pedir ayuda y a buscar apoyo en los demás.

Dificultades familiares. Abordaje en sesiones unifamiliares.

Anexo 1.2

| Dimensión | Indicadores |
|-------------------------------|--|
| 1. Bienestar físico | Estado de salud Actividades de vida diaria Ocio |
| 2. Bienestar emocional | Satisfacción Autoconcepto Ausencia de estrés |
| 3. Relaciones interpersonales | Interacciones Relaciones Apoyos |
| 4. Inclusión social | Integración y participación en la comunidad Roles comunitarios Apoyos sociales |
| 5. Desarrollo personal | Educación Competencia personal Desempeño |
| 6. Bienestar material | Estatus financiero Empleo Vivienda |

II. Anexo entrevistas

2.1.- Entrevista



ENTREVISTA

I. Identificación del entrevistado

Nombre:

.....

Cargo:.....

II. Cuestionario

Preguntas generales:

1. ¿Usted ha interactuado alguna vez con una persona con esquizofrenia?,
¿Qué le pareció?, ¿Qué imagen se creó de ella?
2. ¿Conoce las alternativas de tratamiento o abordaje para las personas con esquizofrenia?

3. ¿Cree usted que la atención y/o tratamiento para las personas con esquizofrenia es el adecuado?
4. ¿Por qué cree usted que la esquizofrenia se aborda eminentemente desde un enfoque médico y no educativo?
5. ¿Considera que la esquizofrenia es un tema que se aborda desde el Estado en políticas públicas?
6. ¿Conoce algún registro de prevalencia de la esquizofrenia desde lo educativo?
7. ¿Cuál cree usted que debe ser la modalidad educativa en donde deben escolarizarse las personas con esquizofrenia? ¿Por qué?
8. ¿Conoce a alguna persona con esquizofrenia que haya finalizado sus estudios de manera exitosa, siendo ya diagnosticada?
9. ¿Cómo cree que incide el prejuicio social en la inclusión educativa de las personas con esquizofrenia?
10. ¿Conoce algún centro educativo u organización no gubernamental que atienda educativamente a las personas con esquizofrenia?
11. ¿Cómo cree usted que se puede asegurar el derecho a la educación de las personas con esquizofrenia?

2.2.- Entrevista con preguntas específicas



ENTREVISTA

III. Identificación del entrevistado

Nombre:.....

Cargo:.....

Fecha:.....

IV. Cuestionario

Preguntas generales:

- 1 ¿Cree usted que la atención y/o tratamiento para las personas con esquizofrenia es el adecuado?
- 2 ¿Considera que la esquizofrenia es un tema que se aborda desde el Estado en políticas públicas?
- 3 ¿Por qué cree usted que la esquizofrenia se aborda eminentemente desde un enfoque médico y no educativo?
- 4 ¿Conoce algún registro de prevalencia de la esquizofrenia desde lo educativo?

- 5 ¿Cuál cree usted que debe ser la modalidad educativa en donde deben escolarizarse las personas con esquizofrenia? ¿Por qué?
- 6 ¿Conoce a alguna persona con esquizofrenia que haya finalizado sus estudios de manera exitosa, siendo ya diagnosticada?
- 7 ¿Cómo cree que incide el prejuicio social en la inclusión educativa de las personas con esquizofrenia?
- 8 ¿Conoce algún centro educativo u organización no gubernamental que atienda educativamente a las personas con esquizofrenia?
- 9 ¿Cómo cree usted que se puede asegurar el derecho a la educación de las personas con esquizofrenia?
- 10 ¿Usted ha interactuado alguna vez con una persona con esquizofrenia?, ¿qué le pareció?, ¿Qué imagen se creó de ella?

Preguntas específicas:

1. ¿Cuáles cree usted que son los aspectos más relevantes en la vida de una persona con esquizofrenia? Mencione 3 y diga brevemente el porqué de su relevancia.
2. En la intervención que realizan ustedes ¿consideran el trabajo realizado en las escuelas, manteniendo por ejemplo una comunicación constante?
3. ¿Cómo influirá según usted, en la vida de una persona con Esquizofrenia, el ámbito educativo?
4. ¿Considera que las escuelas y/o la sociedad están preparadas para cumplir con los requerimientos de las personas con Esquizofrenia?

2.3.- Entrevista a estudiantes



Entrevista

Nombre: _____

Edad: _____

Comuna: _____

1. ¿A que edad tuviste tu primer brote de esquizofrenia?
2. ¿En que curso, nivel o trabajo te desempeñabas en ese entonces?
3. ¿Cómo valorarías tú la forma en que el entorno social, familiar y afectivo tomó la noticia?
4. ¿Conoces el tratamiento que recibiste? (tanto farmacológico como de apoyo profesional) ¿Cómo te sentiste con ese tratamiento?
5. ¿Qué acciones tomaron en tu escuela, universidad o trabajo al enterarse de tu situación? Y ¿Cómo fue tu re-inserción a esas actividades?
6. ¿Crees que las cosas se podrían haber hecho de otra forma? ¿Cómo?
7. Identifica a lo menos 4 fortalezas y debilidades de tu experiencia de reinsertión.
8. En base a tu experiencia ¿Cómo crees tú que debiesen ser los pasos a seguir en el tratamiento de una persona con esquizofrenia luego de la aparición del primer brote?

9. A nivel nacional ¿Cómo valoras las políticas públicas referidas a este tema?
¿Te parece que el estado se haga cargo de forma eficiente? ¿Por qué?
10. ¿Consideras que debiese existir una modalidad de atención educativa o
reinserción a actividades de la vida diaria específica para personas con
esquizofrenia? ¿Por qué?

III. Anexo Transcripciones

3. 1.- Transcripción alumno Bresky

Entrevista alumno de Corporación Bresky

TU NOMBRE... ¿QUÉ EDAD TIENES TÚ?

Ehh... ya voy a cumplir lueguito ya 25

25 Y ¿EN QUÉ COMUNA VIVES?

En, vivo al límite de Quilpué y Viña

CUENTAME ¿A QUÉ EDAD TUVISTE TU PRIMER BROTE?

¿Mi primer brote?

LA PRIMERA CRISIS QUE TUVISTE

Ah la primera... la primera crisis a ver... fue a los 13 años

¿A LOS 13 AÑOS?

Sí, a los 13 en plena pubertad

¿Y EN QUÉ CURSO ESTABAS TÚ?

6°

6° BÁSICO

Es que yo había repetido 2 veces el 1°

¿HABÍAS REPETIDO 1° BÁSICO?

Sí, 1°, repetí dos veces 1° básico, una vez el 8 básico y una vez 3° y después me vine acá a la Bresky, después el último año de 3°, me vine acá a la Bresky.

¿Y CÓMO VALORARÍAS O CÓMO EVALUARÍAS TÚ LA FORMA EN QUE TU ENTORNO SOCIAL TOMÓ LA NOTICIA, CUANDO YA SUPIERON TU DIAGNÓSTICO, CÓMO REACCIONARON?

Bien reaccionaron bien

TU FAMILIA Y, POR EJEMPLO TÚ ESTABAS EN EL COLEGIO TODAVÍA ¿CÓMO REACCIONARON AHÍ?

¿Cuando me enfermé la primera vez?

NO, CUANDO TÚ YA TUVISTE EL DIAGNÓSTICO Y EN EL COLEGIO SUPIERON

Ahh ¿Qué es lo que respondieron en el colegio?

CLARO

Ah... respondieron bien... no ahí

AH, NO HUBO MAYOR PROBLEMA TAMPOCO

No, no, estaba en 6°, estaba en un colegio que se iba con ropa de calle, era un colegio especial

AH, YA Y... CUENTAME ¿CONOCES TÚ, POR EJEMPLO, EL TRATAMIENTO QUE TÚ RECIBISTE, SABES CÓMO FUE?

¿Cómo?

LOS MEDICAMENTOS QUE TE DIERON ¿ESO A TI TE LO INFORMARON O SOLAMENTE EL MÉDICO TE RECETÓ?

El médico me recetó, no me informó de los medicamentos

Y EL APOYO PROFESIONAL POR EJEMPLO ¿TÚ ESTUVISTE CON PSICOLOGO O CON PSIQUIATRA?

A ver, sí, sí en el hospital del Salvador estuve con dos psicólogos

Y ELLOS ¿TE INFORMABAN MÁS O MENOS DE TUS AVANCES O TAMPOCO?

No, me hicieron un test no más

¿Y NADA MÁS?

Nada más...

Y ¿CÓMO TE SENTISTE CON ESE TRATAMIENTO?

¿Con ese tratamiento?

¿TE SENTISTE BIEN, TE SENTISTE MAL, TE FRUSTRASTE, TE ENOJASTE O TE PARECIÓ QUE ERA EL TRATAMIENTO ADECUADO?

¿Cuándo me diagnosticaron la primera vez?

O EN GENERAL, CUANDO EMPEZASTE A IR A LAS SESIONES POR EJEMPLO CON PSICOLOGO O CON PSIQUIATRA ¿CÓMO TE PARECE LA FORMA EN QUE TE TRATARON?

Bien, bien

¿Sí? ¿CREES QUE FUE LA ADECUADA?

Sí, sí

¿QUÉ ACCIONES TOMARON, POR EJEMPLO, EN TU COLEGIO CUANDO SE ENTERARON DE TU SITUACIÓN? TÚ ME DIJISTE QUE REACCIONARON BIEN PERO ¿HICIERON ALGO?

No, nada

¿TÚ SEGUISTE YENDO AL COLEGIO COMO CUALQUIERA?

Ah no... ah pero falté eso sí cuando falté la primera vez , falté por la enfermedad, y ahí me hicieron pasar de curso igual porque tenía buenas notas no más, si no, si hubiera tenido puros rojos no más me hubieran dejado repitiendo.

AH PERO TE DEJARON PASAR PORQUE TÚ TENÍAS BUENAS NOTAS
¿CÓMO EN QUÉ MES FUE, A PRINCIPIOS DE AÑO, A MEDIADOS O A FINAL
DE AÑO?

¿Cuándo me enfermé?, a ver... fiestas patrias

AH SEPTIEMBRE

No, no fue no... antes de... después de fiestas patrias si fue por ahí por Octubre

AH YA ESTABAS CASI TERMINANDO EL AÑO... Y TÚ ME DIJISTE QUE
LLEGASTE ACÁ CUANDO ESTABAS EN 3° MEDIO, TÚ CUANDO TE
ENFERMASTE LA PRIMERA VEZ, COMO DICES TÚ, ESTUVISTE UN TIEMPO
QUE FALTASTE AL COLEGIO ¿CIERTO?

Sí

YA... ¿CÓMO TE REINSERTASTE DESPÚES? EL AÑO SIGUIENTE
¿ENTRASTE CON TU CURSO?

Me hicieron pasar por las buenas notas

Y EN 7° ¿VOLVISTE A TU CURSO COMO SI AQUÍ NO HUBIESE PASADO
NADA?

Sí, volví después

¿Y CON TUS MISMOS COMPAÑEROS, TODO OK?

Sí, casi casi todos los mismos compañeros

YA ¿Y LOS PROFESORES TAMBIÉN, NINGÚN PROBLEMA?

Sí sí los profesores también

Y ¿CÓMO TE SENTISTE TÚ? PORQUE TÚ IGUAL HABÍAS FALTADO UN
TIEMPO

Me sentí bien, haber regresado a clases

¿TE GUSTÓ HABER REGRESADO? ¿TE SENTISTE CÓMODO?, TUS COMPAÑEROS TE RECIBIERON BIEN, LOS PROFESORES TAMBIÉN...

Todos, sí

TODO SUPER BIEN, QUE BIEN, ¿CREES QUE LAS COSAS SE PODRÍAN HABER HECHO DE OTRA FORMA?

¿No haberme enfermado?

NO, CUANDO TÚ VOLVISTE AL COLEGIO ¿CREES QUE PODRÍAN HABER ACTUADO DE UNA FORMA DIFERENTE?

No... no... no

¿NO? TE PARECE QUE ESTUVO BIEN ENTONCES...

Sí...

IDENTIFICA AL MENOS 4 FORTALEZAS O 4 COSAS POSITIVAS DE CUANDO TÚ TE REINSERTASTE AL COLEGIO

¿Después de mi enfermedad?

SÍ

¿Las cosas buenas?

SÍ, 4 COSAS QUE TÚ HAYAS CONSIDERADO QUE FUERON MUY POSITIVAS

Que me hayan hecho pasar de curso... uhmm... que hayan tomado mi enfermedad bien

¿QUÉ MÁS, ALGUNA OTRA MÁS?

No nada más...

NADA MÁS... Y ¿QUÉ DEBILIDADES, QUÉ COSAS CREES QUE DEBERÍAN HABER SIDO DIFERENTES?

¿Qué cosas crees que deberían haber sido diferentes?... ¿Qué cosas crees que deberían haber sido diferentes?

¿CREES TÚ QUE PODRÍAN HABER SIDO MEJORES?

A ver... no sé a ver...

¿CREES QUE TE PODRÍAN HABER APOYADO MÁS A LO MEJOR?

A lo mejor claro, me podían haber apoyado mucho más

Y ¿DE QUÉ MANERA CREES QUE TE PODÍAN HABER APOYADO MÁS?

No sé pos...

O SEA, CREES QUE PUDIERON APOYARTE MÁS PERO NO SE TE OCURRE UNA FORMA CONCRETA EN QUE PUDIERAN HABERLO HECHO

Sí...

Y EN BASE A TU EXPERIENCIA ¿CUÁLES CREES TÚ QUE DEBERÍAN SER LOS PASOS A SEGUIR CUANDO UNA PERSONA TIENE, POR EJEMPLO EN TU CASO, EL PRIMER BROTE? ¿QUÉ CREES QUE DEBERÍA HACER UN PROFESOR, UN COLEGIO O UNA FAMILIA CUANDO PASA ESTO?

Apojarlo apoyararlo, apoyararlo mucho estar con la persona

PERO APOYARLO, TE REFIERES A APOYARLO FÍSICAMENTE, EMOCIONALMENTE

Emocionalmente

¿POR QUÉ SIENTES QUE ES NECESARIO ESTE APOYO EMOCIONAL?

No sé, hay que apoyararlo emocionalmente

Y A NIVEL DE COLEGIO TAMBIÉN APOYARLO EMOCIONALMENTE, NO DEJARLO SOLO. A NIVEL NACIONAL ¿CÓMO VALORAS TÚ O CÓMO EVALÚAS TÚ LAS POLÍTICAS PÚBLICAS QUE HAY RESPECTO A ESTE

TEMA, SIENTES TÚ QUE HAYAN POLÍTICAS QUE SE PREOCUPEN DE ESTE TEMA?

No... no no

¿TE PARECE QUE SE HACEN CARGO DE FORMA EFICIENTE?

¿Qué?

¿TE PARECE QUE SE HACEN CARGO DE FORMA EFICIENTE? A NIVEL DE LAS POLÍTICAS, EN LOS SISTEMAS PÚBLICOS Y TODO ESO...

¿De qué?

DE CUANDO POR EJEMPLO TUVISTE EL PRIMER BROTE, EL TRATAMIENTO, ¿ES EFICIENTE EL SISTEMA O CREES QUE NO?

No sé...no podría decirlo...no

Y ¿CONSIDERAS TÚ, POR EJEMPLO, QUE DEBERÍA EXISTIR UNA MODALIDAD EDUCATIVA ASÍ COMO COLEGIOS O ALGO ASÍ O UNA REINSERCIÓN A ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA ESPECÍFICA, PARA PERSONAS QUE PRESENTAN LA ENFERMEDAD?

Sí sí sí

TENDRÍA QUE HABER ALGO MÁS FORMAL QUE NO FUERA ASÍ COMO TAN A LA VOLUNTAD DEL COLEGIO, ALGO ASÍ COMO QUE HUBIERAN PASOS A SEGUIR ¿CREES TÚ?

Sí

¿POR QUÉ CREES TÚ, EN QUÉ AYUDARÍA ESO?

A ver

POR EJEMPLO, EL HECHO DE QUE HUBIESE ALGO MÁS FORMAL, QUE LOS COLEGIOS TUVIERAN UN PLAN DE ACCIÓN ¿EN QUÉ CREES QUE

AYUDARÍA A LA PERSONA DESPUÉS PARA REINSERTARSE? ¿CREES QUE SERÍA MÁS FÁCIL MÁS DIFÍCIL?

Más difícil

¿SI HUBIERA UN PLAN DE ACCIÓN?

Sí

PARA QUE LA PERSONA VOLVIERA...

Sí sí sí

ENTONCES CONSIDERAS QUE ES MEJOR QUE LA PERSONA VUELVA, Y QUE NO HAYA NINGÚN PLAN DE ACCIÓN A TRABAJAR CUANDO ELLA VUELVE DE SU, DE SU PRIMER BROTE

Sí sí sí

¿TÚ TERMINASTE LA ENSEÑANZA MEDIA?

¿La enseñanza media? No... si tuve que... tuve que... que... llegué acá a la Bresky, llegué hasta 3 medio

¿Y POR QUÉ NO PUDISTE TERMINAR 4°?

Es que no medio pa más, no doy pa más la cosa...

¿A QUÉ TE REFIERES CON QUE NO TE DIO PARA MÁS? ¿TE COSTABAN LAS ASIGNATURAS O IR AL COLEGIO?

No me daba pa más pa ir al colegio

SÍ, PERO ¿POR QUÉ, POR QUÉ NO PODÍAS IR?

No me dio pa más... no no

¿SE TE HACÍA DIFÍCIL RELACIONARTE CON TUS COMPAÑEROS, CON TUS PROFESORES?

No... era difícil, en ese sentido claro... con mis compañeros, por eso yo llegué acá

Y CON LOS PROFESORES ¿NUNCA TUVISTE PROBLEMAS?

No pos

CON TUS COMPAÑEROS ERA EL PROBLEMA...

Sí

¿Y EL PROBLEMA ERA QUE ELLOS TE MOLESTABAN?

Discriminación, me discriminaban

¿Y CÓMO TE DISCRIMINABAN?

En el último colegio que estuve antes no me discriminaban, después me empezaron a discriminar... a mí... antes a mí no me discriminación ahí... después empezaron a discriminarme

Y ¿POR QUÉ? ¿CÓMO TE DISCRIMINABAN? ¿QUÉ HACÍAN ELLOS QUE TÚ TE SENTÍAS DISCRIMINADO?

No me pescaban...

¿TE IGNORABAN?

Sí me ignoraban, antes ahí en ese colegio no me ignoraban pero después me empezaron a ignorar...

CON EL TIEMPO...

Sí

Y ¿ESO FUE LO QUE HIZO QUE TÚ DECIDERAS DEJAR DE IR?

Sí sí sí

Y ¿ESO LO DECIDISTE TÚ?

No no mi mamá lo decidió, ella lo decidió

¿TU MAMÁ LO DECIDIÓ?

Sí sí

Y ¿AHÍ LLEGASTE A BRESKY Y TE QUEDASTE ACÁ?

Sí, llegué a Bresky, llegué acá... la terapéutica del hospital del, el hospital de día le recomendó la Bresky a mi mamá...

¿LA TERAPEUTA OCUPACIONAL?

Sí, del hospital de día, porque yo estuve en el hospital de día

Y ¿DÓNDE ESTÁ ESE HOSPITAL DE DÍA?

¿El hospital de día?... allá en la subida por ahí de Quilpué en la subida de ahí del Telepizza de ahí pa dentro

Y ¿TÚ CUÁNTO TIEMPO ESTUVISTE AHÍ?

Dos me- han estado compañeros míos ahí también en el hospital de día que se han descompensado...

YA Y TÚ ESTUVISTE ¿CUÁNTO TIEMPO?

Como dos meses, dos o tres meses, dos meses sí dos meses parece que estuve, dos o tres meses...

Y ¿DESPUÉS TE DIERON EL ALTA Y TE DIJERON QUE TE VINIERAS A BRESKY?

No no, es que después mi mamá fue un día pa allá ahí...y ahí la terapéutica le recomendó la Bresky... un día fue pa allá mi mamá... un día fue pa allá pa no sé pa los trámites parece, pa hacer la cuestión de la atención parece... y ahí le parece le recomendó acá la Bresky la terapéutica ocupacional del hospital de día.

BUENO, ESO HA SIDO LA ENTREVISTA, GRACIAS

3.2.- Transcripción Encargada Bresky

Entrevista Encargada y psiquiatra centro diurno de Corporación

Bresky en Peña blanca

EH... PRIMERO ME GUSTARÍA SABER SI ¿CREES TÚ QUE LA ATENCIÓN O EL TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ACTUALMENTE ES EL ADECUADO?

¿Qué?... el adecuado... ah... que pregunta más difícil, el tratamiento de nuevo dímela

SI CREES QUE LA ATENCIÓN Y/O EL TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ACTUALMENTE ES EL ADECUADO.

Ehm... creo que... ha habido hartos avances, que la cosa no cambia de la noche a la mañana, que existe en el discurso una apertura hacia lo comunitario pero que se demora mucho y que cuesta mucho cambiar el enfoque de lo centrado en lo meramente médico hacia algo más complejo como ver a la persona como persona más que como un diagnóstico, creo que en realidad los esfuerzos y la... no sé desde el tema de las platas hacia dónde están dirigidas es mucho más hacia los medicamentos... eh... creo que hay esfuerzos sí pero siento que se demora mucho... creo que está costando ver a la persona en su complejidad.

Y RESPECTO COMO A LA ATENCIÓN Y EL ABORDAJE QUE SE LE DA A NIVEL MÁS FUERA DE LO MÉDICO O EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO SINO LA PROPUESTA DE ABORDAJE QUE SE CONOCE O ES COMO LA QUE GENERALMENTE SE APLICA A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ¿TE PARECE LA ADECUADA?

¿Cómo tú dices, los espacios de atención como los centros diurno y eso?

EXACTO

Es que... mira los dispositivos intermedios de salud mental, claro están los hospitales psiquiátricos por una parte, están los hospitales de día que ya, si bien hay una apertura hacia temas que no va solamente en lo médico, son hospitales. Ahí están puestos todos los recursos, los dispositivos que son de estos que tú dices como de otro planteamiento como los centros diurnos, los clubes de integración u otras experiencias se puede otra hasta como en la inyección de recursos, es super poco lo que existe y es super precario, a nivel económico, partiendo por esa base. Y al final estos dispositivos hacen lo que eh... lo que pueden con lo que tienen y no siempre, no todos tienen las mismas, los mismos ... cómo decirlo... los mismos intereses... bueno el interés es como el mismo.. se supone que es como apoyar a estas personas acompañar y todo pero son de epistemologías diferentes como que no hay una línea que tú puedas decir todos los dispositivos intermedios son adecuados o no sé qué, como que depende de cada uno, ¿ya? No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para... para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no... no ... veo nada todavía

CON RESPECTO A LO QUE ME ACABAS DE DECIR ¿CONSIDERAS QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

No... no... o sea, muy poco, el porcentaje de... de inversión en... salud y salud mental es super bajo y está dirigido más hacia temas como de... alcohol y drogas por ejemplo o... no sé pero como... y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales entonces es como super poco como política de inclusión de personas con algún trastorno psiquiátrico, no ha habido mucho avance... no no lo veo

¿POR QUÉ CREES QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA DESDE UN ENFOQUE EMINENTEMENTE MÉDICO Y NO POR EJEMPLO DESDE UNO MÁS EDUCATIVO?

¿Porque creo que pasa eso?... puedo tener muchas hipótesis pero... ya esto es super personal, no... estoy hablando ni como institución ni nada eh... no sé son tantas tantas cosas, tiene que ver por una parte el desconocimiento, por una parte... cuando yo conversaba con compa... con colegas o gente que no conoce esta realidad es como... desesperanza... no hay mucho de productividad a veces se piensa... no es una cosa donde se pueda invertir... el tema ¿ya? Es como a veces se invierten los recursos en... no sé pos... en sectores más... no sé pos de emprendimiento... qué sé yo... algo más... tiene que ver con el modelo en que estamos también po... ¿ya? lo que no es tan productivo, no tiene tanto... no hay tanto interés tampoco y no te estoy diciendo que las personas con esquizofrenia no puedan, o sea, tal vez no son productivas según el modelo en el que estamos pero desde la perspectiva que tenemos nosotros si hay mucho aporte po nosotros hemos avanzado mucho en... no sé pos en el tema de la inclusión a través de... de la cultura del arte o de donde sea el interés de la persona ¿ya?... pero claro de repente la cultura no es vista como algo que se pueda traducir en plata... entonces no hay una lectura... no hay... yo no veo mucho interés la verdad... y ¿por qué?... tendría que preguntarles a los que hacen las políticas... pero... yo siento que puede ser por ahí por el desconocimiento porque hay muchos prejuicios también y a nivel de quien estructura la política también hay poca participación, yo ... por ejemplo... hace poco tuve que hacer una... no sé una clase sobre el tema de las estructuras intermedias y busqué toda la información de los... de los planes de trabajo de los diferentes dispositivos y en ninguno de esos planes participaron usuarios por ejemplo... ¿cachai? entonces es como... eh... los que están tomando las decisiones a esta... a este nivel... lo... las están tomando desde lo que ellos creen que... podría ser mejor, pero no están incorporados las personas que realmente están viviendo esta situación, por lo tanto por ahí... siento que... tal vez no puede ser tan... pertinente o adecuado... no me acuerdo cuál fue la palabra que usaste tú... eh... pero pienso eso, pienso que uno de los pasos fundamentales de esto es que las personas que realmente atraviesan por este tipo de problemas participen en la elaboración de políticas, pero no existe eso ahora.

¿CONOCES ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

No, ninguno

¿CUÁL CREES TÚ QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBERÍA ESCOLARIZARSE A UNA PERSONA QUE YA TUVO SU BROTE DE ESQUIZOFRENIA?

A ver esperate... prevalencia de esquizofrenia desde lo educativo creo que había alguna investigación a nivel como de las universidades... ¿la RESI?

¿LA RESI? SE ESTÁ COMO LEVANTANDO...

Claro ahí... había un interés como para empezar a hacer algo, pero no conozco más que eso

¿O SEA EXISTENTE EN EL MOMENTO NO HAY?

Claro... eso es lo que yo sé que hay... algunas ideas, cifras, no sé pero están en investigación... la otra pregunta...

ERA ¿CUÁL CREES TÚ QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBERÍA ESCOLARIZARSE A UNA PERSONA QUE YA TUVO SU BROTE DE ESQUIZOFRENIA?

Mm... claro es que ahí ya... ahí ya... pasan todas las otras cosas... como estamos hablando que hay un desconocimiento gigante... esto debería ser un... un... un plan en el que se trabajar con toda la comunidad educativa... si es que la persona se va a incluir pero no es una cosa a corto plazo, creo que incluirse, o sea que una persona que tiene un brote psicótico, incluirse en un... un sistema educativo así como común... no sé cómo se...

ESCUELA REGULAR...

Bueno... en una escuela regular, también tiene un costo para toda la comunidad, o sea los profesores no están capacitados para... ehh... apoyar a este tipo de

situaciones, los compañeros tú sabi que bueno igual ahora está como medio complejo, de repente lo que yo he visto que ha pasado es que los chiquillos como que se sienten más perseguidos, es necesario como conocer más del tema, a todo nivel y creo que pasa esto en lo laboral en lo educativo en cualquier sea el espacio de inclusión, creo que el tema de la inclusión de las personas que han tenido que... pasar por un... no sé una crisis de esquizofrenia o algo... es super peli... super complicado por eso por la por la ignorancia ¿ya? Y porque claro... la gente tiene muchos prejuicios y nosotros que sabemos que en realidad no es tanto el peligro y que bueno... eh... podemos decirlo pero debería hacerse... creo que podrían entrar a un a una escuela regular ¿ya? Es posible y que hay que... habría que modificar algunas cosas... y como adecuarse a cada persona pero creo que para eso es necesario como un apoyo a la misma comunidad educativa pos, no solamente a la persona... un apoyo porque al final no es como exigirles po... es como educar eh... estar ahí pa que... si tienen preguntas... y eso...

RESPECTO AL HECHO QUE TÚ MENCIONAS, BUENO EXISTE EL DECRETO 815, ES EL QUE SE SUPONE QUE TIENE EL PLAN DE ESTUDIOS Y TODAS LAS DIRECTRICES QUE DEBERÍA MANEJAR UN PROFESIONAL A LA HORA DE EH... EDUCAR A UNA PERSONA CON ESTAS CARACTERÍSTICAS... PERO ¿SIENTES POR EJEMPLO QUE ES COMO SUFICIENTE LA EXISTENCIA... QUE EL COLEGIO CONOCIERA ESTE DECRETO Y CON ESO SERÍA COMO SUFICIENTE?

No po... no pos... capacitaciones y y que los... porque yo siento que también a los docentes en general y a las escuelas y los colegios se les está exigiendo demasiado y no se les está apoyando con las herramientas como para que puedan satisfacer esas exigencias o sea creo que hay una sobrecarga super grande y... creo que lo ideal podría ser que ellos contaran con un apoyo pa que ellos pudieran apoyar a otros ¿ya? Eso... no... no que se decrete ni que les oblique... ni que... creo que eso no resultaría, al contrario habría como mucho más resistencia y eso también obviamente es como mucho más complejo pa una

persona que está viviendo una situación tan eh... muchas veces dolorosa como es tener tener que pasar por una crisis psiquiátrica.

ESTA PREGUNTA ES UN POCO OBVIA PERO ¿CONOCES A ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA SIENDO YA DIAGNOSTICADA?

Sí... ¿en la enseñanza media?

PUEDE SER MEDIA O QUE HAYA ENTRADO A LA UNIVERSIDAD... QUE HAYA TERMINADO... EN EL LUGAR QUE ESTABA INSERTO...

Sí

Y ¿CUÁL FUE TU EXPERIENCIA RESPECTO O LOS ANTECEDENTES QUE MANEJAS RESPECTO A LA EXPERIENCIA QUE TUVO ESA PERSONA PARA TERMINAR SUS ESTUDIOS?

Eh... ha pasado acá con personas que... que han logrado como ellas mismas... solitas... bueno no solitas con el apoyo igual de nosotros acá, pero ellas con su proceso o ellos porque han sido hombres y mujeres ehm... lograr como un nivel de madurez también y de querer enfrentar este desafío... pero ellos... entonces ellos como teniendo la el conocimiento de que va a ser difícil... y también han ocultado harta información... es como que claro porque que después que ellos están bien en algún momento no se nota tanto que tienen un diagnóstico entonces si no es necesario contarle no lo cuentan, y se insertan en un espacio educativo formal y... regular, sea universidad o lo que sea, en general no lo cuentan y cuando lo han tenido que contar bueno nos han pedido algún informe pa que las otras personas se queden tranquilas porque en general lo que se genera es como eso como... "ay vamos a tener que tener cuidado" y en alguna ocasión ha habido como hartito apoyo ehh de parte de... de los docentes sobre todo profesor jefe, como más de confianza de poder conversar las cosas, ha habido como dos... dos situaciones que yo recuerdo que ha habido como hartito apoyo, pero también han ocultado la información con los compañeros por ejemplo porque tampoco es

necesario como contarle a todo el mundo lo que nos está pasando si no nos conocemos pero en general pasa así... como que entran, tratan de ocultar y algunos si es que confían en alguien lo cuentan tienen una persona de apoyo eso igual ha sido super bueno, como algún docente "X" que sea como un referente y que... y que pueda escucharlos por que más que nada en realidad lo que necesitan estas personas es... es alguien que esté ahí que los escuche... que los ... que bueno que les ayude... pero no un psiquiatra, ni un... no necesariamente una persona así como experta en esto, sino que una persona que vea lo humano porque su psiquiatra lo va a poder ver en su consulta pero en el espacio educativo, en el espacio laboral o en cualquier espacio va a tal vez necesitar a alguien que lo pueda escuchar no más pos... y... "sabi que me está pasando esto" eso eso como que ha sido super... ha ayudado hartito a estas personas que yo ... que yo conozco que han logrado salir exitosamente.

¿CÓMO CREES QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Bueno eso fue lo que dije antes...pero sí pos yo creo eso es... es lo más complejo porque... por ejemplo acá nosotros ya... el Esteban que es el psicólogo que justo está al lado mío... hola... él... bueno y acá en Bresky nosotros desarrollamos talleres de desarrollo cognitivo y en la gran mayoría de los casos se puede ver que bueno el Esteban hace ese taller, que los chiquillos avanzan hartito como que el tema cognitivo no es el más complejo ¿ya? Es como tema más relacional... y como de de ciertas cosas que podrían manejarse eh... si es que el espacio fuera como más... facilitador ¿ya? ¿cierto? Y concentración y memoria, no yo te digo que el problema cognitivo no es el gran problema de las personas con esquizofrenia.

No, es uno de

Pero... bueno...pero me refiero a que no es como... o sea que es..

No es lo central....

Bueno... claro... como que... se descontextualizó... pero creo que... que el prejuicio es principalmente lo que más complica aquí, porque es como que tú... poni una muralla po... y y aparte como que es super complicado porque cuando una persona es diagnosticada cuando los otros saben que tiene un diagnóstico ya todo lo que diga deja de ser un poco real... es como es lo que suele pasar... entonces en cualquier espacio si a ti te pasa o a cualquiera de nosotros nos pasa eh... es complicado relacionarse po y eso es lo que más complica y por eso la gente más se sale de la educación... por lo menos de lo que nosotros hemos visto... más allá de que le cueste la materia... es que le cuesta estar en ese grupo, o la relación con los compañeros o la profesora que me dijo esto ah que me... es como más eso, una cosa relacional, por lo menos en la experiencia que nosotros... hemos conocido eh... sí y por ahí creo que también influye mucho el tema del prejuicio, también obviamente puede influir el tema de que la persona puede tener algunos síntomas paranoicos y qué sé yo pero... si hay una regulación de eso, si hay una compensación y la persona está ya bien lo que más dificulta es es aparte más como de relación creo yo... y ahí influye el prejuicio.

¿CONOCES ALGÚN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

¿Atienda educativamente a qué te refieres?

MÁS A UNA COSA, MÁS COMO EL SISTEMA ESCOLAR REGULAR, CON ASIGNATURAS, ETC

Con esquizofrenia...

¿Pero no exclusivamente para personas con esquizofrenia?

NO, SINO QUE HAYA PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA INSERTA EN ESTE..

Conozco pero no... no conozco a instituciones que tengan un protocolo o alguna no sé línea de intervención que contemple esto o sea... un chiquillo que estuvo en ese colegio durante mucho tiempo y tuvo un brote y lo quisieron ayudar y lo

quisieron seguir manteniendo ahí conozco, pero no como que sea una política del establecimiento o que lo hayan conversado, que sepan cómo manejarlo, no conozco

¿Y PODRÍAS DECIR EL NOMBRE DEL A INSTITUCIÓN?

Cómo se llama el colegio de la... los reyes cómo se llama... no... ¿Buckingham?... ¿cómo era?... ¿cómo se llamaba?... bueno el Mary Graham es uno... que es un liceo de Villa Alemana

Y el de Quilpué...

El CEIA... pero eso es como..

El CEIA es el colegio de adultos...

Colegio de adultos... que ahí sí... algunos chiquillos de aquí han... han ido pa allá

No es sistema escolar formal, pero si son cursos que hacen... ahí en el CEIA

¿PERO RECIBEN ATENCIÓN COMO MÁS A NIVEL COMO EDUCATIVO?

Claro, por ejemplo aprenden como oficios ¿cachai? por eso te digo

El colegio Panal de Quilpué... sí ahí yo sí... eh.. y el colegio ese de Quilpué... bueno sí sí conozco

PERO EN ESTOS LUGARES COMO QUE...

En el Panal te podrían recibir...

Pero sabi mira de lo que yo he visto... es que. Bueno ahora los colegios tienen estos programas de integración entre comillas o de evaluación especial lo que hacen... operacionalmente es... que a los chiquillos los evalúan diferente... entonces evaluación diferenciada eh... pero claro es como pero a la vez se genera también... un tema ahí como que ellos son los diferentes... ¿ya?, porque en el sistema escolar regular las personas que no tienen ese un... ponte tú no hay problema de salud mental o de aprendizaje les hacen las pruebas regulares y a

estas personas no , a estas personas le hacen otra prueba y hay una separación, y eso también provoca como a nivel social y de convivencia ciertas como, ciertos fenómenos ¿ya?,eh... con los profesores también, pa los profesores es un cacho.. pa los profesores es un cacho tener que hacer 2 pruebas o hacer 3 pruebas a nivel diferenciado... eh... eh... a nivel institucional sí... es visto de esa forma... yo hablo de los colegios como... como son... como regulares y que han implementado estas cosas como más de integración pero colegios que son especializados para atender o para eh tener matrícula de personas que tienen... claro ahí es distinto..

DESDE LA INFORMACIÓN QUE HEMOS REVISADO NOSOTROS, COMO PROYECTOS DE INTEGRACIÓN QUE ESTÉN ENFOCADOS A, LOS QUE FUNCIONAN BAJO EL DECRETO 815, SIEMPRE ATIENDEN SÓLO AUTISMO, SIEMPRE DEJAN DE LADO LAS DISFASIAS Y LAS PERSONAS CON LAS 3 PSICOSIS QUE MENCIONA EL EL DECRETO, TIENDEN A ESPECIALIZARSE SÓLO EN ESA ÁREA COMO POR UNA OPCIÓN PERSONAL UNA COSA COMO DE VOLUNTAD... Y DE OTRAS EXPERIENCIAS QUE HAYAMOS ESCUCHADO, NINGUNA, SALVO QUE EN UN CENTRO DE SALUD, EN EL SALVADOR NOS DIJERON QUE EN VALPARAÍSO, PERO NO NOS DIERON TAMPOCO LOS NOMBRES EXISTÍAN ALGUNOS PROYECTOS DE INTEGRACIÓN ASOCIADOS A TRASTORNOS CONDUCTUALES Y AHÍ A VECES PODÍAN INSERTAR A LOS CHICOS, PERO TAMPOCO ERA ALGO ESPECIALIZADO PARA ELLOS, PERO SE HACÍA COMO UNA PEQUEÑA ADECUACIÓN, PERO MÁS QUE ESO, TAMPOCO MANEJÁBAMOS MAYOR INFORMACIÓN DE QUÉ OCURRÍA, SI EXISTÍA... O SEA ENTENDÍAMOS QUE ERA PROBABLE QUE PUDIERAN TERMINAR SUS ESTUDIOS PERO NO SABÍAMOS EL CÓMO, SI DESDE LA BUENA VOLUNTAD, SI HAY ALGUNA ADECUACIÓN HACIA ELLOS O DERECHAMENTE LES DECÍAN “NO ESTAMOS PREPARADOS Y TIENEN QUE BUSCAR OTRA MODALIDAD”.

Sí

Simplemente los dejan pasar también..que terminen 4°..

EN ESE ASPECTO ¿CÓMO CREES TÚ QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Asegurar el derecho de las personas con esquizofrenia... el derecho a la educación

Claro, partamos por las personas en general de aquí de Chile con la educación

Claro el derecho a la educación, derecho a al educación... ehh... ta difícil tu pregunta po, estoy un poco... pesimista... respecto a hartos tema de derecho de las personas con esquizofrenia en general... y puede ser como que atreviesen a la sociedad en general como dice el Esteban claro el derecho a la educación es un tema que es complejo pa todos pero... mm... se ven hartas cosas

De base hay una hay una ideología pesimista que señala que... que... las personas con esquizofrenia como parte del prejuicio, no son inteligentes o que o no son capaces ¿ya?... eh... mm... en realidad a nadie le importa mucho... nadie... no se ve inversión... imagínate que no se genera mucha inversión para la rehabilitación, para educación es menos todavía, entonces...

Por ahora es un tema de voluntades como deciai tú, y eso es super complicado porque a nivel de la política de quién toma la, porque si estamos hablando de... de velar por el derecho a la educación de estas personas, son las personas que legislan ¿no?... por una parte... porque una cosa es la ley el decreto y lo que sea y la otra es la voluntad de la gente, en este momento creo que pasa por una cuestión de voluntades, de que puede haber gente super buena en el camino y que pueden haber colegios que tengan esa idea pero... cómo se puede... es que no creo que tienen mucho derecho a muchas cosas las personas con trastornos psiquiátricos, si tú lees como la nueva ley de inclusión, es como... cuando dice las personas tienen derecho a, es bastante poco... eh... hay harta discriminación en hartos niveles entonces... tendríamos que hacer un cambio bastante... ha... bastante de base pa poder empezar a pensar en educación... porque creo que... dentro de la población vulnerable o vulnerada, más que vulnerable... eh... ya que llevo trabajando aquí harto tiempo siento que una de las, una de las grandes... no

sé... víctimas me sale la palabra pero no sólo víctimas de este sistema de vulneración son las personas con trastornos psiquiátricos, que son vulneradas a nivel jurídico porque no tienen razones no tienen raciocinio no sé o son tomadas como que no... no pueden que necesitan a alguien que vele por ellos y pero por otro lado también está el tema de las exigencias y creo que son bastante invisibilizados, mejor no verlos ¿cachai?, entonces siento que pa poder velar por el derecho a la educación, es un derecho super fundamental pero creo que los otros derechos fundamentales básicos, derechos humanos no están siendo... muy... protegidos, por lo tanto creo que eso es como un... como que primero se tiene que velar por los derechos fundamentales humanos... y creo que ahí se puede ir avanzando, creo que estamos en pañales, el derecho a la educación me parece fundamental pero hay otros que tampoco están siendo respetados y que no... me cuesta pensar en el en el otro nivel ¿cachai?

ES COMO MÁS TRANSVERSAL LO QUE DICES TÚ

Si y aún más... más básico que el tema de la educación.

VOY A HACER LA PREGUNTA MÁS OBVIA... ¿TÚ HAS INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?

No. Jajaja... nunca... sí ¡ah!

¿Y CÓMO FUE TU EXPERIENCIA, QUÉ TE PARECE, QUÉ IMAGEN TIENES AHORA QUE ESTÁS COMO MUCHO MÁS INSERTA EN UN SISTEMA EN QUE TRATAS CON MUCHAS PERSONAS CON ESTE DIAGNÓSTICO?

Mm... sí, siento que... que la esquizofrenia así como... como diagnóstico, no siento que tenga una cara en particular, siento que son , es una una patología que ni siquiera está muy bien entendida y que afecta a todas las personas de manera super diversa, siento que la parte como... médica es muy importante, la medicación ha ayudado a muchas personas y no soy así como anti-psiquiátrica por... absolutamente porque en realidad creo que es una base, hay un tema médico de por medio pero siento que... por lo que ya conozco a los chiquillos que

uno de los grandes desafíos y una de las cosas más difíciles de lograr... está en las otras áreas... creo que... que hay muchos mitos y prejuicios que va desde los dos polos, o pensar que las personas con esquizofrenia son super violentas y hay que mantenerse lejos y son agresivas y no sé, no tiene capacidades cognitivas y qué sé yo, hasta pensar que son no sé... grandes filosofos, personas super como van gogh, pensando en personas con esquizofrenia super famosas y... top, no sé, pero creo que las dos cosas es como... eh...provoca daño en la persona, creo que...que hay mucho sufrimiento... en las personas que yo conozco que han tenido que pasar por por esto, porque también hay muchos prejuicios eh... y hay una autoestigmatización también, o sea nosotros somos parte de una sociedad... y como tal también tenemos muchos prejuicios y si... después en algún momento porque esto siempre casi siempre pasa en la adolescencia, como el diagnóstico el primer brote, entonces tú ya te construiste, ya teni una identidad más o menos formada y... y en ese momento es cuando tú teni como que atribuirte a ti mismo un montón de prejuicios que tú le atribuías a otros ¿ya? Entonces siento que ahí también hay una cosa super complicada y... y hay mucha angustia con eso po... es como un cambio de identidad es como... dejar de ser lo que erai y pasar a ser otra cosa, y eso a nivel familiar, a nivel de la comunidad, o sea hay como una especie de duelo del que yo fui, entonces... eh... siento que hay mucho dolor desde ahí, también y mucho dolor por el tema de la discriminación, entonces siento que muchas de las cosas que se pueden trabajar y lo que hemos tenido experiencias acá , es que la persona puede ser más ayudada por eso te mencionaba eso antes, desde la relación y desde desde el desde la reconstrucción de una identidad más positiva... a pesar de un diagnóstico, a pesar de los prejuicios eh... creo que tiene no sé si el mismo pero, pero creo que tiene mucho peso también con el tema de la medicación o el tema médico creo que son dos temas como uno que tiene más que ver con la cultura con la identidad y no solamente lo puede trabajar a nivel como de una terapia individual si no que se trabaja en grupo, como la de la... la construcción de una identidad más positiva que la... que la sociedad y la comunidad que lo rodea, la familia también permita esa reelaboración de una identidad, reconociendo que también hay un

diagnóstico... entonces yo siento que... que son personas, si tú me decí, las personas con esquizofrenia que yo te haga, como que me imagine una cara hoy día no podría porque son muy diversas y depende de la historia y lamentablemente casi siempre, suele pasar que cuando hay un brote psicótico no es solamente porque teni una cuestión genética si no que es una cuestión de que les han tocado cosas difíciles e sus vidas, por lo tanto... también trabajar con eso, o sea cuando una persona se enferma... casi siempre se ataca el síntoma, que sería la esquizofrenia o la... y no tanto como lo que le pasó para llegar a eso, entonces ahí queda también ese ese vacío, siento que es un tema... super complejo... y que está pasado mucho... y que y que también es consecuencia de un de una historia y una cuestión que tenemos como sociedad también, las enfermedades psiquiátricas no son exclusiva responsabilidad de quién la porta... si o que son una cosa de una construcción de relaciones familiares, en el colegio, bueno hoy día con toda esta cuestión del bullying y no sé qué... creo que la gente está super, se está dando mucho esto de enfermarse, no solamente o esquizofrenia si no otros trastornos psiquiátricos, la depresión un montón de trastorno bipolar y de personalidad, está pasando demasiado, creo que es como una especie de alarma porque... porque no está pasando algo como sociedad entonces habría que resolverlo juntos no... siento que hoy día se está depositando mucho en el sujeto la responsabilidad, creo que al ver esto como una enfermedad casi como... no sé... hasta incluso las enfermedades que son super físicas se ven holísticamente pos... si el tema del corazón, teni que ver la alimentación, teni que ver que no sé el ejercicio bla bla bla bla bla, lo mismo pasa con esto así que creo que, a mí me apasiona mucho trabajar porque creo que hay mucho por hacer... pero siento que... como no sé... no sé cuál será el motivo de que no se esté haciendo mucho tampoco y la persona se va pa dentro también po es como una desesperanza.

COMO QUE YENDO EN LA MISMA LÍNEA ¿CUÁLES CREES TÚ QUE SON LOS ASPECTOS MÁS RELEVANTES EN LA VIDA DE UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA? MÁS O MENOS SE PROPONE QUE MENCIONES 3 O BUENO LOS QUE TÚ CONSIDERES QUE SON LOS MÁS RELEVANTES Y

EXPLIQUES UN POCO POR QUÉ LES ASIGNAS ESTA RELEVANCIA DESDE TU EXPERIENCIA.

Eh... de nuevo... o sea una persona con esquizofrenia es como, no podría decirte o sea un aspecto relevante para una persona Juan con esquizofrenia o María con esquizofrenia son diferentes, pero con la gente que nosotros trabajamos que son principalmente de clase media baja, porque no es lo mismo tener esquizofrenia y tener mucha plata que tener esquizofrenia y no tener nada y atenderse en el servicio público, no es lo mismo, pero considerando esta población como más vulnerable, ser vulnerable y tener esquizofrenia... eh... creo que los aspectos principales, que para ellos son relevantes..mm son efectivamente la educación, el trabajo y la familia, como la pareja... y por qué porque es lo que está carenciado, entonces siempre lo sacan como... qué qué es lo que me importa y en realidad tiene que ver con lo que nos importa a casi todos, es casi como una, como sociedad, pero a ellos porque les cuesta po , encontrar nu trabajo es super difícil teniendo estos antecedentes, sobretodo pasar las pruebas psicológicas no las pasai porque se nota, el tema educativo también, es super difícil integrarse al , al sistema educativo, y la pareja po, por los mismo también ellos se sienten poco productivos pa un sistema , que se centra como en la plata, entonces es lo que ello sacan, lo que yo te puedo decir más que lo que yo piense es como lo que ellos suelen decir... ¿cuáles son las 3 áreas más relevantes? La pareja la familia, pareja- familia como propia, no la familia de origen, yo construir una nueva familia eh... trabajo y educación que son las áreas más difíciles.

Y EN ESTE CASO EN LA INTERVENCIÓN QUE REALIZAN USTEDES ¿CONSIDERAN, POR EJEMPLO EN EL CASO DE LOS CHICOS QUE USTEDES HAN TENIDO QUE SIGUEN ESCOLARIZADOS, EL TRABAJO REALIZADO EN LAS ESCUELAS, MANTENIENDO POR EJEMPLO LA COMUNICACIÓN CONSTANTE Y GENERANDO REDES DE APOYO, CON LA ESCUELA QUE EN ESTE CASO, DE MODO COMO DE APOYAR A ESTA ESCUELA QUE ESTÁ FRENTE A ESTE DESAFÍO?

Mm... no lo hemos hecho así acá... no ... eh... bueno principalmente porque se han, cuando han llegado las personas acá llegan adultos po... no, no trabajamos con niños, entonces son personas que se han retirado del sistema escolar y que vuelen ya más grandes , y ellos ya tienen las competencias y... una vez nos pidieron como un informe, una entrevista para ver una situación, una vez, acá en Peña Blanca ya?, porque igual en el centro diurno de Viña ha habido más, más intervenciones en una situación de de inclusión en la universidad, que hubo una comunicación ya más directa... ehm... pero acá fue como como espontáneo y también un poco pa tampoco meternos porque la persona ya está bien y la persona tiene que hacer el vínculo como tampoco pensar en eso de sobreproteger y como que la persona llegue como un paciente nuestro, ella esa persona va porque ya está lista pa ir y va solita y si ella necesitaba... en ese momento apoyo nuestro, ella venía... pero ella ¿ya?, entonces ella lo iba resolviendo entonces cuando ya pa llegar un momento en que si no hay forma de resolver nosotros podamos meternos, existía esa posibilidad pero nunca fue necesaria.

¿CÓMO CREES TÚ QUE INFLUYE EN LA VIDA DE UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA EL ÁMBITO EDUCATIVO?

Como en el de cualquiera... ha... pero... como te decía, es un anhelo a veces porque es como lo que cuesta lo que esta carente, hay mucha gente que no ha terminado su educación media... no no tanta en realidad, pero hay algunas personas y cuesta un poco más... y... pero son como las 3 áreas... porque una permite la otra también, o sea si yo no tengo trabajo no puedo tener pareja, si yo o estudié no voy a poder trabajar como la lógica de, que se supone que debería ser pero no necesariamente es, pero es como el constructo más o menos social, entonces...

Y COMO PARA IR CERRANDO ¿CONSIDERAS TÚ QUE LAS ESCUELAS Y /O LA SOCIEDAD ESTÁN PREPARADAS PARA CUMPLIR CON LOS REQUERIMIENTOS DE INCLUSIÓN A UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?

Mmm... yo creo que... es como, estoy pensando pero, creo que sí pero no se dan cuenta, creo que las herramientas están, creo que no es tan difícil... pero hay miedo po... y hay... bueno no cualquier persona con esquizofrenia tampoco, repitamos o sea hay casos y casos y casos hay personas y personas así como con cualquier otro diagnóstico o como con cualquier tipo de personalidad ¿ya? Hay chiquillos que son super complicados y que son muy difíciles para un profesor pero no necesariamente tienen que tener un diagnóstico, ahora eh... depende de la persona pero... pero lo que nosotros conocemos... uhm... creo que sí, igual sería super positivo como te decía antes tener espacios de capacitación, ojalá, eso sería como super bueno y no es... es que nosotros trabajamos con esto entonces pa nosotros no es tan complejo tal vez pa alguien que no tiene idea, que nunca que que que tiene todos estos prejuicios a lo mejor piensa que va a ser super peligroso... pero no lo es tanto, por eso te digo yo creo que están pero que no no saben que están y depende de la situación, ahora yo no estoy hablando de niños porque yo no trabajo con niños como menores de no sé 15... eh sí y bueno claro, estamos hablando solamente de esquizofrenia porque muchas veces como que... a veces tienen como esquizofrenia con retardo mental son con otras cosas si tú me estas preguntando solamente de brotes psicóticos de compensación de una persona que tiene un brote y es compensada y está bien y tiene sus miedos y todo pero no tiene problemas así como a nivel cognitivo y todo creo que tiene más que ver con esa parte... como que sí están las opciones.

MUCHAS GRACIAS POR TU INFORMACIÓN, AGRADECIENDO LA DISPONIBILIDAD Y TODO Y ASÍ CERRAMOS ESTA ENTREVISTA.

3.3.- Transcripción SENAME

Entrevista Director Regional del Servicio Nacional de Menores

¿USTED HA INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?

No lo sé, nosotros tenemos... muchos chiquillos que son discapacitados, no obstante no... dentro de mi rol mi rol tiene que ver un rol netamente de implementador de políticas públicas y en este caso de gerente social me toca permanentemente... interactuar con los con los muchachos, los entrevisto... pero... no tengo... la información clínica de ellos a la mano al momento de la entrevista

OK... PERO DENTRO DE LOS CHICOS QUE USTED HA INTERACTUADO...

Obviamente que sí pero sin saber yo cuál de todos tiene esquizofrenia, sé que nosotros tenemos con esquizofrenia... ehh... salvo algunos casos que por ejemplo que yo sé que tienen esquizofrenia en... el caso no cierto... ehh tiene que haber sido un par que me ha tocado la familia a propósito de intentos suicidas o ideación suicida, quizás a propósito de esas circunstancias efectivamente tengo eh... antes de la conversación me entregan el diagnóstico pero como generalmente las entrevistas que yo hago con los jóvenes son de carácter grupal eh... y tienen que ver con la calidad de las intervenciones que estamos haciendo de carácter general que es en el ámbito donde yo me muevo y no tiene que ver con la intervención de casos ¿cierto? El diagnóstico clínico no es un tema a la hora de entrevistarme con los grupos de jóvenes y niños.

Y DE ESTOS CHICOS CON LOS QUE USTED SE HA ENTREVISTADO QUE TIENEN CIERTAS CARACTERÍSTICAS QUE EN ESTE CASO USTED HABLA DE IDEACIÓN SUICIDA Y QUE USTED SABE YA QUE A LO MEJOR TIENEN UN DIAGNÓSTICO PREVIO, ¿QUÉ LE HA PARECIDO LA INTERACCIÓN CON ELLOS?

La verdad que no... qué me ha parecido la interacción... no he tenido mayores dificultades con los jóvenes si no más allá de aquellas circunstancias...en situaciones de crisis cuando están en situaciones de crisis no, es difícil poder hablar con ellos si no que uno, aparte de salud o ese tipo de cosas no es el momento de poder abordar la situación... eh... pero en los episodios en que ellos no están en circunstancias de crisis no, la verdad es que no he tenido ninguna dificultad ... mayor, ninguna dificultad distinta a la que tengo con todos los jóvenes infractores de ley , no son chiquillos muchas veces fáciles ¿no cierto ah? pero en términos generales no, ninguna complicación mayor hasta le momento.

¿CONOCE LAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO O ABORDAJE PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Ehh no...

¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES EL ADECUADO?

No conociéndolo eh...difícilmente, nosotros nosotros tenemos en términos estrictamente de los protocolos y cómo se aborda la la este tipo de casos con esquizofrenia no tengo mayor conocimiento lo que sí nosotros hacemos es que nosotros no tenemos, nosotros no atendemos la esquizofrenia como que no, no es nuestra misión institucional eh... ver la salud mental nosotros solamente en este caso contenemos y cuando tenemos chiquillos con algún un tipo de salud mental son derivados... son derivados a las instituciones psiquiátricas cierto? Eh... claro tenemos algunos chicos que tienen esquizofrenia que están cumpliendo algún tipo de condena o están en sistemas de protección pero nuestra nuestra... labor no... no es de rehabilitación si no tiene que ver con un tema de contención y cuando surgen situaciones de crisis se deriva a especialistas que son competentes para la intervención, nosotros pagamos y los jóvenes están en control médico, van a los controles médicos en el caso de la protección ¿cierto? Y también en el caso de... de los infractores de ley o sea se les lleva al médico y ellos son los que deciden su tratamiento.

Y EN ESTE CASO...

Muchos de esos son tratamientos medicamentosos cierto eh... y por lo tanto nosotros tenemos equipos de salud que son los encargados de que se cumpla al pie de la letra las indicaciones de los... de los médicos, ahora tú me dices si hay algún tipo de psicoterapia, algún tipo de... no no tengo idea, cuáles son los tipos de medicamentos no no sé.

¿Y ESTAS DERIVACIONES QUE HACEN SERÍA POR EJEMPLO AL DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL DE LA CIUDAD CORRESPONDIENTE?

No al hospital Horwitz e el caso de los de los jóvenes que es el hospital psiquiátrico de Santiago y en situaciones de crisis eh... también hemos solicitado ayuda al hospital El Salvador de Playa Ancha... pero principalmente al hospital Horwitz

SANTIAGO... ¿POR QUÉ CREE USTED QUÉ...?

Una una cosa importante que que... en el caso de justicia juvenil, las personas que tienen esquizofrenia son inimputables, no son imputables... entonces muchos jóvenes que han cometido delitos que tienen que tienen asociada esa enfermedad, que no nos llegan con nosotros, por lo tanto son muy pocos los que nosotros tenemos.

O SEA SI ELLOS TIENEN EL DIAGNÓSTICO PREVIO NO LLEGARÍAN ACÁ...

No llegarían porque es un arma de la defensa para poder sacarlos del del tema, por lo tanto el diagnóstico es difícil yo creo que más tenemos chiquillos en protección y no directamente en administraciones directas sino que los tenemos más bien en los con los colaboradores, que son instituciones privadas que reciben subvención del SENAME y ellos... cuando yo hablo de intervención directa hablo de los de los centros que son de nuestra administración directa.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA DESDE UN ENFOQUE MÁS MÉDICO Y NO EDUCATIVO?

No conozco el enfoque desde donde se entiende el tema de la esquizofrenia pero yo entiendo que la esquizofrenia es una... es una enfermedad mental ¿cierto? y es gatillada por algún suceso que ha ocurrido en las personas... tiene características eh... propias ¿cierto? Y... desde el enfoque educativo eh... creo yo que... desde el punto de vista que ameritamos nosotros los episodios de crisis de los jóvenes de pronto son bien graves entonces por lo tanto, muchas veces no están preparados los equipos para poder contener a alguien con a una persona esquizofrénica... eh cuando no se toman los medicamentos y andan con sus brotes y con sus sus episodios no no tenemos el personal preparado para eso porque nuestra... y principalmente nuestra... nuestra visión no es médica entonces por lo tanto nosotros difícilmente... se lo dejamos a los especialistas y ellos nos tienen que dar las instrucciones de cómo tenemos que abordar

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN POLÍTICAS PÚBLICAS?

No siendo el implementador, eso tienes que preguntarle al al al ente a la entidad que... trasborda con el tema de políticas públicas la política pública que nosotros implementamos no apunta al ámbito de la salud mental sino que apunta al ámbito de la inserción social y a la restricción por lo tanto en términos de política pública de esa enfermedad en particular, no conozco cuál es el conjunto de políticas... particularmente para el tema de la esquizofrenia

¿CONOCE ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA PERO DESDE NIVELES EDUCATIVOS?

No... también te digo nosotros no somos una institución educativa..nosotros no ayudamos... no tenemos colegios... nosotros contratamos al ministerio de educación nos provee de del tema de educación, no somos una entidad de educación.

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA DONDE DEBERÍAN ESCOLARIZARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

No lo sé porque no, no siendo una entidad educativa no tenemos, no es nuestro objetivo ese tema, no obstante eso creo que... debería ser una una entidad normal, las personas que están compensadas no tienen ningún problema, viven y conviven con su enfermedad de buena forma, si no tienen otro tipo de dificultades no no creo que son personas que generen mayores problemas.

¿CONOCE ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA SIENDO YA DIAGNOSTICADO?

No conozco los diagnósticos entonces por lo tanto no... no te puedo ayudar en eso, porque no no tengo acceso a los diagnósticos... conozco... no sé quiénes de los que tengo yo son esquizofrénicos

NO PERO A NIVEL SOCIAL...

Eh... a nivel social... conozco a un chiquillo que es esquizofrénico y tiene un... y que es escritor, no sé dónde habrá terminado sus estudios pero... siempre converso con él y... y es escritor de cuentos... no... un chico un chico relativamente culto

¿Y ÉL MÁS O MENOS QUE EDAD TIENE?

Ehm... mayor que yo, debe tener unos 40... vende huevos y aparte hace cuentos

¿CÓMO CREE USTED QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Sí tú... lo que pasa es no... lo que tengo entendido yo el diagnóstico de esquizofrenia en los niños difícilmente te lo dan yo no... ningún especialista tiene que ser muy poco muy malo el especialista... además que no es un diagnóstico de acuerdo a lo que yo entiendo es que nadie se puede casar con un diagnóstico de esquizofrénica antes de los 18 años ¿ya? Eh... incluso la adolescencia puede ser un espacio ya naturalmente de problemas de salud mental... una etapa... una

etapa... si es que nosotros los consideramos... obviamente que no lo es... por lo tanto... me puedes repetir la pregunta... me perdí

¿CÓMO CREE USTED QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Más allá que la inclusión en términos generales porque el el estereotipo del loco es el esquizofrénico, ese es el estereotipo del loco... entonces yo creo que hay otras enfermedades que pueden pasar... ehh desapercibidas... pero ehh... en términos de... societariamente hablando el loco es el que tiene alucinaciones entonces... una de las características propias de la esquizofrenia son los las alucinaciones y en definitiva un tipo de delirios, distintos tipos de delirios o sea delirios místicos... fíjate que nosotros tenemos el caso de este tipo que cada semana supongo... que tenía delirios místicos y que tiene los hijos y viven que vivían en el cajón... y que ahora viven en... en la tercera región en un valle arriba que tiene 5 niños y no los tiene escolarizados... salió en las noticias... es un tema que nosotros tuvimos una... que hay una hay un tremendo prejuicio frente a la esquizofrenia, como una de las enfermedades más graves y por lo tanto nadie quiere aceptar un diagnóstico y nadie se atreve a generar un diagnóstico... pero obviamente la inserción laboral es compleja por precisamente eh... porque necesitan un tutor alguien que esté encima para que puedan recibir el el tratamiento, hay personas que con tratamiento viven felices de la vida pero sin tratamiento... la cosa se les se les pone negra... y muchas veces los medicamentos hacen les.. que tengan dificultades para poder insertarse... medicamentos de primera generación que los deja somnolientos, que tienen algún tipo de efectos secundarios, y y que ese tipo de de dificultades dificulten la interrelación de relaciones sociales, fíjate tú que todas las acciones laborales que pueda realizar un ser humano se basan en su capacidad de interrelacionarse... todas... por lo tanto cuando tienes algún tipo de enfermedad que dificulte tus capacidad de interrelación con el con tu entorno inmediatamente tú tienes un hándicap para incorporarte laboralmente, educacionalmente o para ocupar para cualquier tipo de actividad social... ehh entonces el tema es, la pregunta es ¿hay

prejuicios? Sí hay prejuicios, pero la segunda es ¿se está preparado? Porque si no se está preparado a lo mejor a la persona se le puede hacer más daño que... que beneficio, el mundo laboral de hoy día se basa en competencias y las competencias se basan en conocimientos, que podríamos tenerlo... ¿las personas con esquizofrenia pueden tenerlos? sí, pero también tiene que ver con habilidades sociales ¿cierto? Y también tiene que ver con actitudes ¿cierto? Por lo tanto ahí tienen un hándicap ¿cierto?, también en el y y mismo mismo tema para los eh... los temas educacionales, yo incluso aparte soy profesor universitario tenemos algún algunos chiquillos con algunos trastornos de la personalidad, y yo... tenemos una carrera de carácter social, yo soy profesor de trabajo social y tienen muchas dificultades para trabajar en grupo y y uno entiende que una competencia fundamental es la capacidad de trabajar en grupo por lo tanto y uno le da duro al trabajo en grupo como porque es una competencia que uno en el mundo laboral todos los días nos reunimos con otros profesionales y trabajamos y hacemos acciones colectivas para sacar el trabajo y eso es parte por lo tanto uno replica eso en la universidad y hacemos trabajo en grupo trabajo en grupo trabajo en grupo porque es lo que le va a tocar a los estudiantes cuando estén ehh en su en su... tema , en su mundo laboral pero cuando teni alguna dificultad para el tema de las interrelaciones..

Y POR ÚLTIMO ¿CÓMO CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Eso es política pública po... tiene que ser política pública si es un derecho y por lo tanto..

ES QUE A NIVEL POLÍTICO ESTÁ, HAY UN DECRETO QUE DICE, QUE ES EL DECRETO NÚMERO 815 DE EDUCACIÓN ESPECIAL QUE CONTEMPLA A LAS PERSONAS CON 3 TIPOS DE PSICOSIS Y DENTRO DE ESA PSICOSIS ESTÁ LA PSICOSIS ESQUIZOFRÉNICA, PERO POR ALGUNA RAZÓN ESE DERECHO NO ESTÁ SIENDO ASEGURADO PORQUE LOS CHICOS ESTÁN SALIENDO DEL SISTEMA.

Ya pos, ahí bueno ahí ellos tienen que perseguir sus derechos, ellos pueden haber colocado un recurso de protección pueden que colocar un recurso de protección legal donde no se están respetando sus derechos constitucionales contra el estado, contra la municipalidad quién deba, contra el ministerio quién deba, poder... brindar este tipo de derechos , yo creo que tiene que haber en las políticas públicas, tiene que existir el tema de la salud mental...porque si no... un esquizofrénico compensado cualquier... es una persona que aporta a la sociedad.

3.4.- Transcripción Centro de Educación Integrada de Adultos

Entrevista Director del Centro de Educación Integrada de Adultos

YA, USTED ¿HA INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Si

¿QUÉ LE HA PARECIDO?

A ver, eeeeh me ha parecido un asunto muy difícil de manejar, porque con la persona que hemos tratado en general, no tan solo yo, sino que casi toda la gente del establecimiento eeeeeh, dejó el tratamiento, es una persona mayor, entonces ha sido muy muy difícil el trato.

¿QUÉ IMAGEN SE CREO USTED DE ESA SITUACIÓN O DE ESA PERSONA EN PARTICULAR?

Bueno es una persona bastante peligrosa

¿VIOLENTA?

Violenta, sí, manipuladora eeeh, con una... a mí me da la impresión que con una inteligencia bastante...

¿ELEVADA?

Elevada, claro y porque ha acudido a absolutamente a todas partes. ¿Te explico más o menos el caso?

SI ES QUE PUEDE EXPLICAR, CLARO.

Bueno una persona que..., nosotros damos cursos a la comunidad aquí, estamos abiertos a la comunidad, entonces.

¿DE CUALQUIER LUGAR O SOLO DE QUILPUÉ?

No, de cualquier lugar. Entonces nosotros hacemos algunas capacitaciones, como instalaciones eléctricas, soldar, varias cosas y quería gasfitería. Este señor llegó acá y eeh.

¿ME PUEDE DECIR APROXIMADAMENTE LA EDAD DE LA PERSONA?

Pucha, tendrá unos 50 años, tendrá.

AH MAYOR.

Claro, entonces eeh aparentemente normal, ¿ya? eeh bastante eeh bien presentado qué se yo yyyy bien normal, entonces eeeeh se le matriculó, pero resulta que nos fuimos dando cuenta de a poco que no era una persona normal, ¿ya? eeh se inscribió en gasfitería y en una oportunidad, cuando ya nos dimos cuenta, ya tuvimos que decirle que no podía seguir, fue cuando, tomó un soplete y casi quema a varios compañeros de ahí, porque se daba vuelta pa' allá. No sé si con la intención, yo creo que no con la intención, pero con la incapacidad en ese momento de eeh de manejar el soplete, claro era evidente que no, que no captó el peligro de la situación, entonces eeh hubo que hacer algunos esfuerzos para decirle que en realidad no podía, digamos eeeeh después nos dimos cuenta que tenía más de alguna dificultad, ya porque nosotros empezamos a averiguar sobre su historia, sobre su vida y nos dimos cuenta que era esquizofrénico. Bueno, anteriormente él empezó a eeh a despreocuparse digamos de su aseo personal y un montón de cosas que lo hacían ya insostenible mantenerlo acá, entonces él fue a reclamar a todas partes, ahí inventó un argumento en secretaría ministerial, donde pensaron que nosotros le estábamos negando la matrícula, digamos de los cursos regulares de acá y no era eso, hubo que explicar, pero como tenía tanta insistencia, nosotros tuvimos que averiguar qué pasaba con él y nos dirigimos al hospital a varias partes hasta que dimos con su doctor, con su médico y el médico nos retrató una cosa pero bastante terrible a como era él y que el tratamiento era pero ya... él lo había dejado hace harto tiempo y empezamos a investigar en diferentes aspectos y en los consultorios por ejemplo lo tenían que mandar a

buscar con carabineros para que lo llevaran al hospital de Peña Blanca, lo calmaran un montón de cosas y tampoco se le puede a ellos, no se puede hacer nada con ellos , porque son enfermos mentales.

PERO ¿USTED CREE QUE ESO SE DEBÍA A QUE EL NO ESTABA CON EL TRATAMIENTO O A LA ENFERMEDAD EN SI?

Yo creo que la enfermedad puede ser tratada ya, de hecho conozco otra persona que es más joven no cierto, que no estudia, no hace nada, es bastante limitado y que tiene esquizofrenia, y él permanece calmado, es más bien juguetón, se puede comunicar con uno perfectamente, pero está con tratamiento.

ESE CASO ¿NO ESTÁ ESCOLARIZADO?

No, no está escolarizado. Entonces, pero se puede tratar perfectamente con él, entonces yo eso lo adjudico primero que nada a que haya dejado el tratamiento y todas esas cosas, pasa a ser muy peligroso. Después entendieron allá, porque fue a armar los mismos escándalos que armaba acá digamos ¿ya?

PORQUE NO LE RESOLVÍAN LA SITUACIÓN

Porque no le resolvían la situación, los fue a armar a Secretaría Ministerial y a la Corporación, ya es súper conocido ya todas partes por esta situación, pero la verdad es que el no puede estudiar, o sea no puede capacitarse.

ESA ¿HA SIDO LA ÚNICA PERSONA QUE USTEDES HAN RECIBIDO ACÁ Y QUE SABEN QUE TIENE...?

Que sabemos si.

LA OTRA PREGUNTA ES ¿CONOCE LAS ALTERNATIVAS DEL TRATAMIENTO O ABORDAJE PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

No, las desconozco, sé que está en base a medicamentos y cosas por el estilo a pastillas que incluso con eeeeh eeeeh son eeeh entregadas por el ministerio de salud, tengo entendido. Eso, pero qué, cuáles pastillas no, solamente conozco lo que te acabo de decir.

Y EDUCATIVO ¿TAMPOCO? EN CUANTO A LO EDUCATIVO ¿ALGUNA ADECUACIÓN QUE SE HAGA EN ESE CASO?

No, nosotros por lo menos no lo conocemos. Es probable que tengamos algún alumno y nosotros eeh este con tratamiento y se comporte de manera bastante normal ya, porque eeh tienen capacidades ¿cierto? Y no nos demos cuenta porque está con tratamiento

DE HECHO TENEMOS ANTECEDENTES DE UN ALUMNO

¿Aquí?

SÍ, QUE LLEGÓ DE UN CENTRO, QUE SOLAMENTE TENEMOS SU NOMBRE, PORQUE HAY MUCHO RESPETO EN CUANTO A LA INFORMACIÓN DE ESTAS PERSONAS.

No, si nosotros también tenemos que...

RESGUARDAR

Sí, exactamente lo mismo.

LA OTRA PREGUNTA DICE: ¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y/O EL TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES EL ADECUADO? EN CUANTO A LAS PASTILLAS QUE CONOCE USTED.

Bueno yo creo que sí, porque en algunos casos que yo conozco eeeh

TIENEN LOS RESULTADOS

Sí

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO?
¿POR QUÉ CUANDO YO VEO A UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA LO PRIMERO QUE PIENSO MÁS QUE EN ENSEÑAR CONDUCTAS PARA REGULAR SU COMPORTAMIENTO? QUE SERÍA MÁS UN ENFOQUE EDUCATIVO.

Bueno porque yo no conozco estudios de cómo poder manejar esa situación en lo educativo, no sé si hay especialistas en lo educativo, yo imagínate que en el caso de la educación de adultos ni siquiera hay especialistas en educación de adultos. Existe solamente un ramo en la universidad de Playa Ancha que es optativo incluso, entonces yo creo que menos debe haber para atender los casos de esquizofrenia

¿ES COMO UN “IR PROBANDO”?

Claro

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN CUANTO A LAS POLÍTICAS PÚBLICAS O ESTÁ MÁS BIEN A LA DERIVA?

Bueno yo creo que eemm a ver eeeh estas personas asisten a los consultorios y asisten a los hospitales en el Fricke por ejemplo ¿cierto?

CLARO

Eeeh de tal manera que y eso debe contar por cuenta del estado ¿cierto?. Entonces yo creo que lo aborda, pero lo aborda desde la parte medicamentosa ahora yo desconozco si lo educan o le dan alguna... como te digo... algún tipo de consejo, de sugerencia, desconozco esa parte. Ahora si el estado está bien o mal, no soy quién para decirte.

¿POR DESCONOCIMIENTO?

Por desconocimiento

LA OTRA PREGUNTA ES ¿CONOCE ALGÚN REGISTRO DE LA ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

No yo no por lo menos

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBEN ESCOLARIZARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

A ver yo creo, mira desde el punto de vista que yo he visto, que yo conozco, que hay personas que pasan como dice la gente ahora "piolita", ¿ya? Eeh y yo creo que deben tener una educación regular ¿ya?, pero yo creo también que bajo la eeh el mantener en secreto esta situación no cierto eeh no nos damos cuenta nosotros de quienes

¿SERÍA MEJOR O PEOR QUE ESA INFORMACIÓN SE PUBLICARA?

Yo creo que a lo mejor se podría poner algún tipo de clave eeh en relación a eso, para que la gente que conoce, que se yo, la orientadora en este caso o el director, no sé supiera cómo tratar esto sabiendo digamos que no. No sé si cuando alguien está siendo medicamentado y esto está resultando y aparte de eso las terapias que tú dices ¿cierto? Porque es diferente estar acá.

CLARO HAY ALGUNAS QUE SON GRUPALES Y OTRAS QUE SON FAMILIARES

Claro, por qué te lo digo, porque eeh alomejor puede ser no cierto que alguien no pueda estar encerrado adentro, en una sala de clases, entonces el profesor eeh nosotros estemos dando las indicaciones para dejarlo salir en determinado momento para darle alguna facilidad con respecto a eso.

EN ESOS CASOS ¿USTED CREE QUE ES MEJOR QUE PODRÍA HACERSE ALGUNA ADECUACIÓN O SERÍA NECESARIO QUE ESA PERSONA ESTÉ ESCOLARIZADO EN OTRO SISTEMA QUE LE ENTREGUE...QUE SE ACOMODE MÁS BIEN A LA PERSONA?

Yo no sé si otro sistema especial para ellos porque ahí habría una segregación o sea yo lo que digo es ¿cuándo aprenden a ser como el resto? Si van a estar siempre los mismos ¿me entiende? O sea por imitación tal vez, por eeh por convivencia, por estar con las otras personas, yo creo que es posible si es mejor que pudiesen mejorar su situación

ENTONCES ¿LO IDEAL SERÍA QUE SE ESTUVIESEN ESCOLARIZANDO EN UN SISTEMA REGULAR?

Si, en un sistema regular

PERO ¿QUIZÁS CON ALGUNAS ADECUACIONES EN ESE SENTIDO?

Exactamente. Eeh flexible. Nosotros tenemos flexibilidad, porque imagínate nosotros tenemos un alumno que tiene un cromosoma X de más. Que ese es un signo genético y nosotros lo tenemos adecuado aquí, lo tratamos de una manera muchísimo más flexible que el resto, porque no capta bien, definitivamente tiene problemas ¿ya? Hemos conversado con el apoderado nosotros, el apoderado dice que mil veces prefiere tenerlo acá porque ponte tu que se puede frustrar, entonces el apoderado insiste en que el niño está bien aquí, que ella lo ve mucho más contento, que tiene amigos, que conversa, cosa que no tenía antes en el otro colegio digamos de educación básica y entonces nosotros cumplimos con decirle nuestra preocupación al apoderado, pero el apoderado que sabe más que nosotros y que lo ve más que nosotros ¿ya?

SIENTE QUE EL ESPACIO AYUDA

Siente que el espacio lo ha ayudado, entonces yo digo a lo mejor el espacio puede ayudar, pero siempre y cuando estén en control médico, porque o si no se nos puede transformar en la persona que te cuento yo que viene normalmente, ahora yo no sé si eso, influirá la edad, no sé, ahí yo no sé soy ignorante en la materia.

Hemos tenido hartos alumnos, aquí ha resultado, con el contacto con el ambiente, hemos tenido chiquillos autistas por ejemplo y que terminan obteniendo el título de alimentación colectiva y aprenden toda esta onda de la cocina, pastelería y cosas por el estilo acá y bueno ahí la mamá muy digamos eeh agradecida porque entre paréntesis son de una familia que tienen una pastelería ¿me entiende? Entonces aquí llegó a estudiar el quinto básico... y ahora viene a hacer otros cursos de capacitación en otras cosas primeros auxilios, ha estado en electricidad y conversa con la gente, no parece en absoluto, como que tomó confianza, no sé, algo raro pasó

ENCONTRÓ UN ESPACIO QUE QUIZÁS LE ENTREGABA LO QUE ÉL NECESITABA

LA OTRA PREGUNTA ¿CONOCE A UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA SIENDO YA DIAGNOSTICADO?

No, no conozco

¿CÓMO CREE QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSION EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Bueno negativamente, el prejuicio o sea a ver, lo que pasa es que si bien es cierto son diferentes ¿no cierto? Eeh no sé si es tan conveniente tratarlos como diferentes o sea yo creo que hay que ser flexible en eso solamente flexibilidad, pero no ser tratados diferente o sea porque de hecho ya imagínate aquí... la persona esa que yo te digo que nos ha tenido con la cabeza enteramente dedicados a eso eeh obviamente puede ser a lo mejor pueden tratar de evitar eso. Y eso es prejuicio, porque ahí se produce una discriminación que yo estoy seguro que se van a dar cuenta, pero de que existe...salvo de que tengan otra enfermedad mental asociada

¿SERÍA DIFERENTE?

Claro un retardo podría ser

LA OTRA PREGUNTA ¿CONOCE ALGUN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Em no fíjate, hace un tiempo atrás vinieron unas personas que tenían mmm me parece que era, no sé si una ONG o algo para que lo apoyara el gobierno pero mm no tenían tan solo esquizofrenia...de otro tipo de enfermedades mentales, pero exclusivamente de eso no.

¿USTEDES RECOGEN ANTECEDENTES PREVIOS DE LAS PERSONAS, ENTECEDENTES MÉDICOS?

A ver nosotros tenemos una ficha de matrícula, pero no preguntamos eso. No se pregunta...aquí se pregunta sobre antecedentes judiciales por ejemplo, sobre drogadicción, alcoholismo...eeeh pero no preguntamos lo otro

¿NO ACERCA DE ENFERMEDADES O DIANGÓSTICOS?

Claro, normalmente los apoderados cuando tienen dificultades como este niño que te digo yo, ellos mismos lo mencionan, mi hijo es especial, tiene este problema

SI USTEDES NO ENCONTRAN DIFICULTADES ¿TAMPOCO LO PREGUNTAN?

Claro, no, es que imagínate no sé, no se nos había ocurrido preguntar eso, pero hay dos posibilidades po, o sea o queda de manifiesto ya no es eeh ya no es discreta la situación o simplemente uno se deja llevar por el prejuicio

SE CORRE UN RIESGO CON AMBAS ALTERNATIVAS

Con ambas alternativas

LA OTRA PREGUNTA DICE ¿CÓMO CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Chuta eso es algo complicado porque eeh aquí todos tienen el derecho a estudiar, es un derecho del estado.

Nosotros somos flexibles...pero esto nunca se pensó para esa situación.

3.5.- Transcripción Hospital de Quilpué

Entrevista Director de Salud Mental Hospital de Quilpué

PRIMERO VAMOS A HACER UNA SERIE DE PREGUNTAS GENERALES Y LUEGO LAS PREGUNTAS QUE SON INDIVIDUALES PARA USTED.

¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y/O EL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES ADECUADO?

Al menos lo que se está implementando en el nivel público, la esquizofrenia está incorporada en el primer episodio de esquizofrenia en el programa AUGE, que actualmente así es, y esto es desde el año 2004 ya, por lo tanto el acceso oportuno a la evaluación por psiquiatra garantizado desde que hay una sospecha a nivel de consultorio, por ejemplo, el médico que atiende allá sospecha que podría haber una esquizofrenia se genera una interconsulta y el plazo GES nos establece 20 días hábiles para que esa persona sea evaluada por psiquiatras, y aparte de eso los que no son el primer episodio de esquizofrenia el plan nacional de salud mental del año 2000 ya los tiene incorporado como parte de los foco prioritarios de atención, y eso se ha significado que progresivamente se han ido adquiriendo medicamentos de mejor calidad en cuanto a resultados obtenidos y se han ido incorporando otros profesionales a la atención de estas personas.

OSEA ¿ESTARÍAN CUBIERTOS COMO EN TODAS LAS ETAPAS DE LAS PERSONAS?

Los que acceden, porque esta después el otro elemento que es la dificultad en acceso por distintos motivos a la atención a la salud, prejuicios a nivel de familia, a nivel social, todos los elementos que retrasan que la persona llegue a tomar contacto con el área de salud.

PERO PERSONAS QUE QUIEREN PUEDEN TENER EL ACCESO, OK.

¿ESTE PROGRAMA ATIENDE DESDE EL PUNTO DE VISTA DE SALUD, EN CUANTO A PSICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA?

Sí, y terapia ocupacional, asistente social, la atención integral de estas personas.

EN TODOS LOS AMBITOS ENTONCES, NO SOLAMENTE SALUD.

Ósea claro, focalizado desde salud, pero con la integración de múltiples profesionales.

POR LO TANTO HAY UN FLUJO DE INFORMACIÓN, DE POR EJEMPLO, ASPECTO DE LA PERSONA COMO EDUCATIVA, ¿USTEDES TIENEN EL ACCESO A ESA INFORMACIÓN? COMO EN QUÉ CONDICIONES ESTÁ.

Se solicita si es necesario, claro y se establecen contactos con los establecimientos educacionales, por ejemplo, para facilitar que esta persona se incorpore a la brevedad a la instancia que estaba llevando, ósea de enseñanza media, universitaria.

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DEL ESTADO EN POLÍTICAS PÚBLICAS?

Por lo que hemos conversado, creo que sí, que está incorporado.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO?

Principalmente, porque al momento que se accede al tratamiento, por lo general es la situación de mayor crisis de la persona y por lo tanto, genera un nivel de complicación principalmente a nivel familiar, pero a veces también ocurre esa dificultad a nivel escolar, ósea a veces la primera iniciativa que se acceda a tratamiento no viene necesariamente de la familia, sino que puede venir desde el ámbito educacional, profesores o directivos del establecimiento, y además que no necesariamente la esquizofrenia va asociado a un déficit en ámbito educacional,

por lo tanto no necesariamente ese es el foco donde va a ser más destacado el que está padeciendo esta enfermedad.

¿EN ALGUNOS CASOS NO AFECTA PARA NADA LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA?

En general cuando la persona está en una situación de lo que se denomina “episodio agudo” o crisis en termino mas coloquial, claro tiene una dificultad para ir manteniendo su actividad en los distintos ámbitos, ósea educacional, laboral familiar pero una vez superado esa etapa no necesariamente va a significar una merma permanente en lo que era su funcionamiento previo, hay casos en que si su tratamiento es oportuno se logra incorporar a los distintos ámbitos, laborales, educacionales y continua en lo que ya está.

¿CONOCE USTED ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

Desde lo educativo, no, yo creo que toda las estadísticas desde el área de salud.

EN CUANTO A POR EJEMPLO EN QUE MOMENTO INGRESAN, EN QUÉ CONDICIONES, ¿ESO ES EL TIPO DE INFORMACIONES QUE MANEJAN?

¿Acá?

OSEA ME REFIERO A LAS ESTADÍSTICAS QUE CONOCE USTED.

Ósea las estadísticas en general, claro, si es como la esquizofrenia está considerada una enfermedad, por lo tanto diagnóstico, por lo tanto todas la mediciones que uno puede encontrar vienen desde el área de salud.

¿LO MISMO ACÁ?

Si claro.

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBEN ESCOLARISARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA? Y ¿POR QUÉ?

En general las personas ya están en el proceso de escolarización, la esquizofrenia es una condición que por lo general aparece alrededor de los 16, 18, 20 años, por lo tanto la persona ya está en un nivel de escolarización bastante avanzado y lo idea por supuesto es que si se detecta la enfermedad en ese periodo es que se complete el proceso que estaba llevando, si ya estaba en la Universidad lo ideal es que complete su educación universitaria, y si estaba en su enseñanza media lo ideal es que termine su proceso.

¿GENERALMENTE ESO SUCEDE?

Yo diría que en general si, ósea a nivel escolar más que a nivel universitario, pero si ocurre.

¿CÓMO SE CORDINAN USTEDES? PORQUE SUPONGO QUE USTEDES HAN TENIDO QUE LA PERSONA, SI ES QUE SE PUEDE DECIR A SIDO DIAGNOSTICADA Y VA A CURSAR UNA CARRERA O TERMINANDO SUS ESTUDIOS ¿CÓMO SE COORDINA CON EL ESTABLECIMIENTO?

En general a través de informes que se emiten a la persona para que los lleve al establecimiento, o en el caso de establecimientos de enseñanza media, el mismo establecimiento a través de la UTP, que es la parte que coordina eso , nos piden los informes, claro que si la persona está de acuerdo, o en ese caso si los padres están de acuerdo se emite el informe respectivo, y ahí en general lo que hacen es que pueden es contabilizar, hay una forma en que cierran el año escolar previamente y los dejan, si estamos pensando que ya está avanzado el segundo

semestre, lo cierran con lo que ya tienen o si no los dejan con modalidades de exámenes libres, si ha sido muy complicado repite, pero se reincorpora al año siguiente.

Y DESDE ESTA UNIDAD ¿CÓMO COORDINAN LOS APOYOS PARA QUE LA PERSONA CONTINUE CON SUS ESTUDIOS, SE HACE UN TRABAJO EN CONJUNTO CON LA ESCUELA O LOS PROFESIONALES DE ACÁ VAN ALLÁ O LA PERSONA SE ATIENDE ACÁ?

La persona se atiende acá y en ocasiones, no solo en el ámbito de la esquizofrenia, sino que en otras situaciones, muchas veces la asistente social del programa “Infanto Juvenil”, ella va directamente a los colegios a trabajar en coordinaciones junto a los profesionales de esos establecimientos, bueno además teléfono, correo electrónico, pero hay flujo constante, o a veces reciben acá a profesores o los orientadores también, se da ese trabajo en ambos sentidos.

¿Y EN GENERAL LOS COLEGIOS PIDEN ESE TIPO DE INFORMACIÓN?

Sí, sí, sí.

¿CONOCE ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE ALLA TERMINADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA, SIENDO YA DIAGNOSTICADO?

Sí.

¿Y A QUÉ NIVEL?

Universitario, y escolar también, pero de repente los que resultan más notorios son los universitarios, porque uno asume que tiene complejidades mayores en el proceso mismo.

¿CÓMO CREE QUE INSIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Bueno yo creo que ahí sobretodo es fundamental el trabajo que se puede hacer a nivel del propio establecimiento educacional de minimizar ese juicio social que existe, ósea es innegable que es un prejuicio que muchas veces va de la mano del desconocimiento, y del asumir que la persona con esquizofrenia, lo más habitual que se asume, es que la persona con esquizofrenia es violenta y agresiva, siendo que eso no es, es un mínimo en las ocasiones que eso ocurre.

Y EN GENERAL, ¿ESE PREJUICIO AFECTA MUCHO A LAS PERSONAS O A SU FAMILIA?

Sí.

O POR LO QUE VE USTED

Sí es un prejuicio que afecta bastante.

¿CUÁNDO SALIO UN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDE EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

No, no conozco que exista una específica al parecer, no debería existir por lo demás.

NO PERO UN CENTRO QUE ACEPTA A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

Ah sí, bueno claro, ósea los casos que se han, que ha correspondido ver se produce en adolescentes que están cursando la enseñanza media continúan en el mismo establecimiento, no pasan a otro.

¿EN GENERAL SON ESCUELAS CON PROYECTO DE INTEGRACIÓN?

No necesariamente.

¿PERO REALIZAN CIERTAS ADECUACIONES QUE DEBERÍAN REALIZAR?

Claro, sí, sí. Los ajustes de por ejemplo cerrar el año académico, o pasar a la modalidad de exámenes libres, pero ajustes que yo entiendo que forman parte del proceso general, ósea no es que exista un ajuste específico para la esquizofrenia.

¿COMÓ CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO DE EDUCACION CON LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Yo creo que está asegurado, no veo instancias en que queden fuera.

¿USTEDES HAN TENIDO CASOS QUE POR LAS CARACTERÍSTICAS DE CUADROS DE ESQUIZOFRENIA NO HAYA PODIDO CONTINUAR? QUE LA CRISIS HAY SIDO TAN AGUDA QUE NO LE PERMITA CONTINUAR Y HAYA TENIDO QUE DESERTAR.

Sí, si hay, pero ahí depende, como decía, depende mucho del momento en que se acceda a la atención, entre más rápido parta el tratamiento, el resultado evidentemente va a ser mejor y el tiempo que va a estar fuera del área educacional va a ser menor también, entonces eso favorece que el proceso sea, ya que la reincorporación y el proceso de tratamiento sea más rápido también.

¿POR ESO GES PLANTEA POCO TIEMPO?

Sí.

¿USTED HA INTERACTUADO CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?,
¿QUÉ LE PARECIÓ?, ¿QUÉ IMAGEN SE CREÓ DE ELLA?

Lo cotidiano de varios años ya.

PREGUNTAS ESPECÍFICAS

YA LAS PREGUNTAS ESPECÍFICAS, HEMOS HABLADO SOLAMENTE
ALGUNAS.

¿CUÁL CREE USTED QUE SON ALGUNO DE LOS ASPECTOS MAS
RELEVANTES DE LA VIDA DE UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA? Y SI
PUEDE MENCIONAR TRES.

Los aspectos más relevantes...

POR EJEMPLO EN SALUD, EL ASPECTO FAMILIAR, SEA EL EDUCATIVO.
LOS QUE USTED CONSIDERE EL MAS RELEVANTE.

Los más relevantes pero en el sentido de que son los que están más afectados
por la enfermedad o más relevantes para una recuperación, por ejemplo.

LOS MÁS RELEVANTES PARA UNA RECUPERACION DESDE SU PUNTO DE
VISTA.

Bueno yo ahí considero que de lo relevante es el aspecto familiar, porque muchas
veces la persona con esquizofrenia no está en las totales condiciones de
responsabilizarse por sí mismo del tratamiento, por ejemplo de venir a los
controles, asistir a las terapias, usar los medicamentos adecuados, mantener
ciertos horarios, por ejemplo que lo van a facilitar en su cosas, y muchas veces no

están en condiciones óptimas de llevar a cabo todas esas cosas y ahí se requiere de indudablemente el apoyo a nivel familiar. En este caso la parte educacional, pensando en personas que se manifiesta mas tarde podría ser el área laboral también, pero en el fondo es el área donde mantienen una interacción con lo que se conoce como grupo de pares y que, por lo tanto también es algo sumamente relevante, porque de alguna manera es permitirles el contacto con lo que se entiende generalmente como “la realidad”, en la esquizofrenia una de las condiciones más complicadas es que la persona pierde el contacto con lo que todo el resto considera como realidad, y comienzan las alucinaciones, delirios paranóicos, lo persiguen, entonces si no está inserto en el grupo de pares eso queda un poco a parte, porque realmente te están diciendo esto no es así.

ENTIENDO QUE USTEDES TRABAJAN CON LA FAMILIA TAMBIÉN.

Sí

BAJO QUE PROPÓSITO, ¿COMO UN TRABAJO BAJO LA PSICOEDUCACIÓN?

Principalmente es trabajo psicoeducación.

3.6.- Transcripción ANUSSAM

Entrevista Presidente de la Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental.

Las labores normales disminuyen son menos los que... El 8% de las personas que están en Centro de Rehabilitación en Europa tienen posteriormente un empleo normal, el 60% en un taller laboral protegido, perdón, un empleo con apoyo no protegido. Y ahora el Estado daba financiamiento hasta ahora a los centros de rehabilitación, no a proyectos de empleo con apoyos a pesar de que ahora se habla mucho, pero todavía no se asignan los recursos. Y eso del empleo con apoyo debería entenderse también si la persona está en edad de estudiar, a estudio con apoyo.

USTED CONOCE ALGUNA MODALIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ACÁ EN VALPARAÍSO O ALGÚN TIPO DE CENTRO EDUCATIVO EN DONDE LEJOS DE LO LABORAL Y DE LA PREPARACIÓN DE LOS 20 AÑOS EN ADELANTE, SE DE UNA PREPARACIÓN POR EJEMPLO, UN PROYECTO DE INTEGRACIÓN PARA PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA O ALGÚN ESTUDIANTE QUE LO ESTÉN ESCOLARIZANDO ¿CUÁLES SON LAS MODALIDADES DE ESTUDIO, LAS ADECUACIONES QUE SE HACEN O SI ES QUE REALMENTE PASA COMO UN ESTUDIANTE MÁS, DENTRO DE LA SALA DE CLASES.

Es que lo que pasa es que en la esquizofrenia normalmente no hay daño, entonces no le tocaría a una persona que está en 3ro o 4to medio. Ahora yo pienso, yo no conozco la realidad de eso, porque los que están en centro de rehabilitación son personas mayores, mayores de esa edad. Ahora, si se diera el caso yo creo que no hay que segregarlos del curso normal sin una educación especial ni nada porque en las personas, la inteligencia no es un problema en el caso de la esquizofrenia puede tener esquizofrenia y retraso mental pero, ahí el problema sería el retraso mental no la esquizofrenia. Entonces no se justifican las escuelas especiales para ellos.

¿PORQUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO NI PSICOSOCIAL?

Educativo ¿en qué sentido?

EDUCATIVO EN EL SENTIDO QUE SE LE TRATE, COMO DICE UD, COMO PERSONAS QUE NO TIENEN NINGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD, PERO SIMPLEMENTE PRESENTAN EN EL MOMENTO NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. POR QUÉ SE SIGUE VIENDO DESDE LO MAS MÉDICO Y SE OLVIDA ESTE ÁMBITO TAN IMPORTANTE QUE ES LA ESCOLARIZACIÓN DE LA PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA. PORQUE MUCHOS HAN DESERTADO DE LA ESCUELA. SE CUENTAN CENTROS COMO BRESKY EN DONDE NO HAN TERMINADO SU 4TO MEDIO ENTONCES, ¿POR QUÉ SE DAN RESPUESTAS MÉDICAS Y SE DEJA DE LADO LO EDUCATIVO Y LO PSICOSOCIAL?

Es la campaña en general en las políticas de inserción. Yo no creo que deberían estar en escuelas especiales. Eso lo descarto de plano. Lo que sí puede haber un acompañamiento de ello para que retomen los estudios normales, digamos. Es decir, algo similar al empleo con apoyo. Se trabaja con la familia para que los apoye. Se trabaja con los terapeutas para que vean un ambiente que les permitan estudiar, para que los medicamentos no les den mucho sueño o cosas así. Y con las escuelas para que la profesora, si a este niño le da una crisis demostrarle que con un tratamiento adecuado la crisis desaparece y podrían estudiar. Tener una política activa en inserción laboral y educacional, yo creo que eso es lo que hay que hacer y no un problema de una escuela especial. Ahora lo que pasa es que los médicos de lo que se preocupan normalmente, solo de los síntomas de la enfermedad. No tienen un enfoque de inserción laboral muy claro, incluso hay algunos que justifican a los, a las personas con esquizofrenia diciendo que por la enfermedad que no necesitan trabajar, hay mucho por ese lado.

¿CÓMO CREE QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INSERCIÓN EDUCATIVA Y LABORAL DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA? ¿SERÁ UNO DE LOS FACTORES IMPORTANTES A LA HORA DE PENSAR POR QUÉ NO ESTÁN SIENDO ATENDIDOS OLVIDANDO LO PSICOSOCIAL?

Hay uno muy importante, el prejuicio interno de la escuela en donde no tenemos datos pero, en el caso de los empleadores el 60% en una investigación que realizamos del 2000 al 2001 todos estos son financiados por FONDECYT, el 60% de los empleadores encuentra peligrosos o violentos y solamente un 8% pensaba que podía desempeñarse bien en tareas simples y el 70% pensaba que le costaría mucho y tendrían que hacerse muchas modificaciones en donde la empresa no estaría dispuesta. Entonces pensando así si los Gerentes Generales y los encargados de emplear a las personas, por ejemplo de recursos humanos piensan así obviamente no van a contratar a una persona de éstas características y eso en la educación tiene que ocurrir algo parecido, aunque uno puede pensar que hay más cultura pero la cultura muchas veces no significa saber los problemas y características de las personas con enfermedad mental. Hay un profesor aquí en éste Instituto que dijo que las personas con esquizofrenia no tenían nada que hacer, que no valen nada lo estamos... Esto lo piensan incluso profesores.

DE HECHO NOSOTROS POR LO MISMO ESTAMOS HACIENDO ESTA INVESTIGACIÓN POR QUE EN NUESTRA CARRERA, EDUCACIÓN DIFERENCIAL QUE ATIENDE A TODAS LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y DENTRO DEL DECRETO 815 SE MENCIONA EL AUTISMO EN CONJUNTO CON LA ESQUIZOFRENIA COMO UNA NECESIDAD EDUCATIVA ESPECIAL QUE DEBE SER TRATADA, PERO NO EXISTE NINGUNA CLARIDAD ACERCA DE LO QUE SON LOS PASOS A SEGUIR EN TORNO AL TRABAJO CON LOS CHICOS CON ESQUIZOFRENIA POR LO MISMO NUESTRA TESIS ESTÁ ENFOCADA A ESO, A PODER INVESTIGAR CUÁLES SON LAS INICIATIVAS EDUCATIVAS QUE HA HABIDO DURANTE ESTE TIEMPO, AHORA EN LA ACTUALIDAD TAMBIÉN Y QUE POR LO MISMO NO HEMOS ENCONTRADO MUCHAS CLARIDADES NI TAMPOCO

INFORMACIONES DESDE LA CARRERA DE CÓMO ATENDER A PERSONAS CON NEE.

Una de las cosas que se produce sobre todo en este tipo de enfermedades cuando no están compensadas que se involucran algunas funciones cognitivas pero por esto nosotros aplicamos una prueba, la deben conocer de deterioro cognitivo y el 80 o 90% tenía deterioro cognitivo leve o inferior o sea, que tiene tratamiento pero en lo que podría ayudar la educadora diferencial es en reforzar contenidos, cuando porque se produce una cierta desorganización del pensamiento pero lo que es lo contrario al deterioro cognitivo pero para eso hay test, hay procedimientos, el doctor no tiene que sacar nuevos métodos para disminuir el deterioro cognitivo, hay técnicas especiales para eso.

APARTE DE LO QUE YA HEMOS CONVERSADO, UD. CONOCE ALGUNA ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL O CENTRO EDUCATIVO QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA O QUE SE ENCARGUE DEL ÁMBITO LABORAL. YA SABEMOS QUE CORPORACIÓN BRESKY ES UNA DE ELLAS PERO APARTE DE ESO CONOCE ALGUNAS OTRAS INICIATIVAS DE AQUÍ VALPARAÍSO O EXPERIENCIAS EXITOSAS EN TODO EL PAÍS.

Había uno en Santiago que se llama Reencuentro que estaba orientado a reforzar motivacionalmente y educar a las personas con enfermedad mental incluidos los trastornos bipolares. Era un centro privado que por falta de financiamiento y problemas económicos tuvo que cerrar. Pero hay a nivel de políticas cada vez se habla más de empleos con apoyos pero no hay financiamiento para ellos. Yo pienso que un equipo, un dispositivo de profesionales que trabajen con personas para desarrollar el empleo con apoyos en el caso de deficiencias cognitivas podría participar un educador diferencial reforzando cognitivamente a las personas. Pero no como en un centro de educación especial, creo que en este caso no corresponde.

CLARO SI SE APUNTA A LOS PARADIGMAS DE INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA NO DEBERÍAN PARTICIPAR DE UNA EDUCACIÓN ESPECIAL

Claro.

¿CÓMO CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN Y/O AL ÁMBITO LABORAL DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Eh, al ámbito laboral se esta discutiendo una nueva iniciativa en empresas privadas en la que les van a dar beneficios tributarios a las empresas que contraten a personas con discapacidad, incluyendo a la discapacidad psíquica y en el caso de las empresas estatales tengan que recibir cierto número de personas con discapacidad en su planta conforme a asegurar cupos de trabajo. Esta esa cosa de la responsabilidad social de las empresas que incluye dentro de esta responsabilidad contratar a personas con discapacidad. Ahora aparte de eso pienso que hay que tener una, que todos deberían pasar obligatoriamente por un centro de tratamiento o los que lo deseen. Porque se trabaja así con la familia, es decir, las familias con todos los problemas que tuvieron con la enfermedad, respecto a datos que hice de un investigación del 2002 al 2003 tiene una visión sobreprotectora, entonces prefiere que la persona esté en un centro de rehabilitación a exponerlo a una escuela común y corriente o a un trabajo común y corriente porque creen que se pueden descompensar que les puede venir una crisis. Entonces mientras tanto tener algo claro no es tan solo el estigma hay muchos factores que influyen.

¿CUÁL CREE USTED QUE SON LOS ASPECTOS MÁS RELEVANTES DE LA VIDA DE UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA, EN TORNO A SUS NECESIDADES PRIMORDIALES QUE PRESENTAN LAS PERSONAS CUANDO SE ENCUENTRAN EN PERÍODOS DE CRISIS Y DESPUÉS DE LA CRISIS? ¿CUÁLES SON LOS ASPECTOS FUNDAMENTALES QUE HAY QUE TRATAR Y PORQUÉ? O DE QUE MANERA USTED CREE QUE COMO EDUCADORES DIFERENCIALES PODRÍAMOS ACTUAR ALLÍ.

Bueno en general en los períodos de crisis la persona toma medicamentos. Hay unos que se les dan con un papel, si la enfermedad produce un deterioro cognitivo ustedes podrían trabajar con ellos cognitivamente con planes, ustedes conocen el método de estimulación cognitiva ¿cierto?

SÍ

Ese tipo de cosas yo creo que sería adecuado. Habría que evaluarlos primero para saber si tienen algún grado de deterioro cognitivo y si tiene un grado de deterioro cognitivo tratar de suplirlo, en eso principalmente.

USTED NOS PODRÍA FACILITAR QUIZÁS ALGUNAS DE LAS INVESTIGACIONES QUE HA REALIZADO O DÓNDE LAS PODRÍAMOS ENCONTRAR DEL ÁREA LABORAL DE ESQUIZOFRENIA, DE TODO LO QUE HA REALIZADO DURANTE ESTE TIEMPO.

Se las puedo mandar a un mail.

Segunda Parte de la Entrevista en donde cuenta sobre su vida

ME GUSTARÍA SABER MÁS DE SU EXPERIENCIA EN TORNO A CÓMO HA ENFRENTADO LA ESQUIZOFRENIA Y QUIZÁ EN OTRA REUNIÓN CONVERSAR MÁS EN PROFUNDO ACERCA DE SU VIDA, LAS DIFICULTADES QUE HA ENFRENTADO Y DE CÓMO HA PODIDO SUBSANAR ESE TIPO DE PROBLEMAS LLEGANDO HOY DÍA A SER PROFESOR DE UNA UNIVERSIDAD Y QUE NO MUCHA GENTE HOY LO PUEDE LOGRAR.

Si quieres hablamos al tiro eso, si tiene tiempo.

SÍ, CLARO. TENEMOS MUCHO TIEMPO.

A las 5 tengo otra reunión pero, nos queda tiempo todavía. No lo que... En gran parte ha sido a la... al esfuerzo personal porque yo después de la enfermedad. Yo estaba trabajando como ayudante en la Universidad de Chile, que en ese tiempo

era el Instituto de Sociología y después de la primera crisis, me internaron, estuve tres meses y volví a trabajar ahí.

¿YA ESTABA EGRESADO DE LA CARRERA O ESTABA ESTUDIANDO TODAVÍA?

Estaba... Había terminado los estudios pero estaba egresado pero, no todavía titulado y después me titulé y seguí trabajando ahí hasta el 67. Esto lo que le estoy contando es del año 1965. Y con el golpe como yo era de izquierda hubo problemas. Entonces me avisaron y a final quedé en el Instituto por un amigo que era de derecha y que quedó a cargo del Instituto y pasó de lo técnico a lo militar, entonces me quedé pero después de un tiempo me fui. Entonces me vine a la Universidad de Chile Valparaíso que estaba en Santiago que en ese tiempo la Universidad de Valparaíso era la Universidad de Chile y el 1977 yo había escrito en "El Siglo" con mi nombre, artículos publicados con mi nombre, entonces llegó la orden de Rectoría que me echaran. Y ahí me echaron, tuve una crisis, después tuve varios problemas e intenté a volver a trabajar varias veces pero mi familia tampoco lo quería. Mi familia era de derecha y creía que todo esto era producto de la enfermedad, mi posición política, entonces tuve varios problemas. Ellos preferían (la familia) que estuviera en la casa escribiendo, cosas así a que buscara trabajo. Incluso tuve oportunidades de trabajo en la Católica de Santiago (PUC) que creo, sospecho que mi familia tuvo que ver en que no me hayan dado el puesto y pasaron cosas de ese tipo, ya estaba casi listo, le conté a mi familia, se escandalizaron y a los 2 días me dijeron que no se podía. O sea, uno tiene que luchar no tan sólo contra el estigma sino también muchas veces contra la familia. Porque a la familia le da miedo que uno asuma un desafío laboral piensa que va a hacer "leseras" y que va a quedar en ridículo. Y después tuve una oportunidad en la Universidad Gabriela Mistral en donde me iban a poner a cargo de un magíster, en el Bachillerato de Ciencias Sociales y ahí me preguntaron que por qué me había ido de la Universidad de Valparaíso. – *Risas en conjunto* - Por no decir que habían sido asuntos políticos les dije que había tenido una crisis nerviosa. Después tuve una oportunidad en la, en el Instituto Los Leones que en ese tiempo

era Instituto no más no era Universidad como ahora porque iban a crear una carrera técnica de estudios laborales dirigidas a la Administración porque yo estudié Sociología de la Administración también. Entonces ahí era una oportunidad pero un profesor cobraba 14.000 pesos, que era muy poco. Ahí empecé a trabajar por cuenta mía porque podría haberle insistido al director pero me dije, no estos no me apoyan, no me apoyan entonces no. Hasta que al final buscando trabajo, yo tenía artículos publicados en revistas por que seguía escribiendo para revistas y me presenté... un amigo me dijo que si porqué no me contrataba él para hacer proyectos FONDECYT.

¿Y CÓMO LLEGÓ A HACER EL DOCTORADO?

Lo hice antes.

¿ANTES?

Sí. Tenía el doctorado ya, lo hice antes de la Unidad Popular pero antes de quedar sin trabajo. El doctorado lo hice del 69' al 73'. Lo hice en Polonia y hay también tuve problemas porque quería hacer una tesis de economía. Un análisis sobre "El Capital" de Marx desde el punto de vista de la teoría de las clases y ahí no se podía hacer porque no era tema tratado y yo me enojé porque no me dejaban y tiré una silla por la ventana. Me internaron y en la Clínica escribí un artículo que salió unas actas para un Congreso de Sociología porque estaba vivo. Eso es lo que pasa, es que todos esos años estuve en Polonia, pero saqué el doctorado en mucho menos tiempo de los que estaban allí y con buena calificación. Después de todos esos intentos presenté un concurso FONDECYT y en ese tiempo uno podía postular como particular ahora no se puede, tiene que estar adscrito a una Universidad. El primer proyecto me lo rechazaron. A todo esto me lo rechazaron porque tenía que ver con el estigma de la esquizofrenia. Lo iba a hacer con mi psiquiatra pero me lo rechazaron porque él no tenía publicaciones. Luego lo presenté sin mi psiquiatra y me lo gané. Y después postulé a dos proyectos FONDECYT, el último fue con la Universidad de Viña del Mar, con un amigo que tengo allá y con eso empecé también la carrera acá. Me presenté (UV), primero

me contrataron como investigador unas horas y luego me dieron jornada completa. Esa es más o menos la historia. Pero como ve, no he tenido ningún, no he tenido a nadie. Todo lo he tenido que hacer a puro pulso.

Y SOBRE TODO CON LAS DIFICULTADES QUE HUBIERON EN EL GOLPE. PEOR.

Claro

DESPUÉS USTED FORMÓ SU FAMILIA O LA FAMILIA QUE UD. MENCIONÓ QUE TENÍA APREHENSIONES CON QUE TRABAJARA, ¿ERA SU ESPOSA O SUS PADRES?

No, era mi familia de origen, no mi esposa. No porque, en ese tiempo no estaba con mi esposa porque, o sea yo me casé una vez y mi señora era de derecha y con el Golpe se produjeron problemas familiares y me separé. Después me casé de nuevo y tuve una hija con problemas de autismo y retraso mental y tuve una crisis después de mi segundo matrimonio y ahí mi señora me dijo que no podía cargar con dos enfermos y ahí ella se separó de mí. Después me casé por tercera vez con una persona que conocí en la clínica, pero esa es una historia larga porque la internó la hermana sin estar enferma, un lío bien grande y con ella he retomado el asunto. Y ella no le hizo caso a mi familia, a nadie. Con ella he tenido mucho apoyo.

DESDE MARX QUE ME QUEDÉ ESCUCHANDO OTRAS COSAS.

Tenemos varios proyectos, queremos hacer un Observatorio de Salud Mental en conjunto con la agrupación ANUSSAM que ahora es una corporación de derecho obligado y fuimos a hablar a “los ps” otra de las cosas que conocí en ese tiempo y a lo mejor nos financian un observatorio que es un proyecto grande que tenemos para el estudio de la Salud Mental en la ciudadanía e inclusión social. Es un proyecto grande que tenemos ese. Hemos hecho varios proyectos con la organización también.

Y LA ORGANIZACIÓN ¿CUÁLES SON LOS EJES QUE TIENE? PORQUE LA ESTUVE BUSCANDO, FUI A LA OFICINA QUE SALÍA EN LA PÁGINA DE INTERNET, PERO FUI EN LA TARDE Y AL PARECER YA ESTABA CERRADO. QUERÍA SABER CUÁL ERAN LOS FINES DE LA ORGANIZACIÓN Y CÓMO SURGE.

Pero están en la página. Usted busca anussam.cl ¿te metiste ahí?

SÍ, SI.

En el apartado de quiénes somos está todo.

AHH, YA. GRACIAS.

Está todo explicado.

ENTONCES VOY A EXTRAER LA INFORMACIÓN DE ALLÍ. TENDRÍAMOS LA INFORMACIÓN SUFICIENTE. SÍ, DESDE EL PUNTO DE LA INGENIERÍA ESTÁ TODO BIEN. MUCHAS GRACIAS

Yo también estudié Ingeniería, Ingeniería Civil, quería estudiar Ingeniería Civil Industrial más que nada, no por las matemáticas sino porque me interesaba la organización de las empresas desde el punto de vista más social pero me dí cuenta de que se preocupaban más de los problemas técnicos que de la cosa humana y por eso me cambié a Sociología.

LA INGENIERÍA AHORA ESTÁ MÁS ABOCADA A LOS PROBLEMAS SOCIALES COMO LA RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL, AHORA RECIÉN PERO ESTÁN LOS DOS TÓPICOS, DESDE EL PUNTO DE VISTA MARXISTA DE LA RESPONSABILIDAD EMPRESARIAL Y EL PUNTO DE VISTA DE FREEDMAN QUE NO APORTAN EN NADA PORQUE LAS EMPRESAS NO NECESITAN ESA RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL PORQUE LO ÚNICO QUE NECESITA ES GENERAR MÁS DINERO

Claro.

MI TESIS SI LA AVANZO ESTÁ RELACIONADA CON MARX, EN EL PLUSVALOR QUE SE DA DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LOS SERVICIOS. ESTUDIO INGENIERÍA DE TRANSPORTE EN LA CATÓLICA.

Ya (se ve sorprendido)

Y TAMBIÉN LA QUIERO COMPLEMENTAR CON LECTURAS DE “EL CAPITAL” PERO A LA MERCANCÍA A LOS VALORES DE USO DE CAMBIOS Y AL PLUSVALOR QUE SE GENERA EN EL CAPITAL ESPECULATIVO Y LOS SERVICIOS DE TRANSPORTE MARÍTIMO.

El capital especulativo, el capital solo se produce si hay valor de uso y ese va asociado a un valor de cambio pero, prestar dinero el valor que tiene es permitir que los otros, los servicios y los bienes se produzcan. Entonces cae su valor, del valor de los servicios y los bienes en los cuales se presta dinero pero, en los servicios por ej: el transporte es una mercancía no material, pero es una mercancía que es tanto bien como servicio. Entonces el valor de uso del transporte se ve por el valor de cambio que produce valor.

QUE AL FINAL ES COMO SERVICIO QUE LE AGREGA EL ÚLTIMO VALOR AL PRODUCTO QUE VA ENTREGAR.

También. Es el caso del transporte de bienes. Si es a las personas también les agrega valor a las personas.

TAMBIÉN SE LES DA SEGURIDAD, UN MONTÓN DE COSAS PERO COMO LO MÍO ES EL TRANSPORTE MARÍTIMO LO VOY A ENFOCAR A LO QUE ES EL TRANSPORTE DE CARGA PORQUE ME COSTARÍA MORALMENTE VER A UNA PERSONA COMO A UNA CARGA.

Risas...

MUCHAS GRACIAS PROFESOR.

De nada.

3.7 Transcripción Educación Especial

Entrevista Coordinadora de Educación Especial de la región de Valparaíso.

Preguntas generales:

¿USTED HA INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?, ¿QUÉ LE PARECIÓ?, ¿QUÉ IMAGEN SE CREÓ DE ELLA?

Si... si. Tuve una experiencia; siendo yo directora de una institución una... profesional tuvo el diagnóstico de esquizofrenia en... era una persona con... profesionalmente muy buena e... pero cuando tuvo la primera crisis de esquizofrenia, le cambió totalmente la vida, yo incluso... no se si te lo comenté la vez pasada, pero me entrevisté con su psiquiatra, porque quería saber de que manera yo podía interactuar con ella, o sus compañeros, sin hacerle daño, digamos, facilitando em... la interacción o simplificando su tarea, y la verdad es que la información que recibí de la psiquiatra me sirvió, no fue muy colaborativa desde el punto de vista del trabajo directo, porque esta colega que era e... habitualmente una muy buena profesional y también muy buena persona em... desde la primera crisis empezó a tener unas conductas e... de mucho miedo, ella tenía mucho miedo de equivocarse, se estresaba muchísimo por el trabajo, de tal manera que cuando tú le dabas un trabajo igual al de todos los demás ella perdía el control (lloraba), entonces yo tenía que llamarla y decirle que hiciera las cosas por parte, que hiciera esto primero y que cuando terminara veíamos como seguíamos; complejo, la verdad es que complejo para la mayoría de la población si es que no tenemos la información muy directa de cómo interactuar, porque la verdad es que al menos en el caso de ella, cambió su conducta. Una persona cómo mucho más miedosa, mucho más angustiada.

¿TUVO UNA CRISIS PARANÓIDE O PSICÓTICA?

No, la verdad es que no tuve la información específica de que había sido, sólo supe que era producto de una esquizofrenia con... e... con estas crisis que ya no me acuerdo ¿como se llaman?

BUENO DEPENDE DEL TIPO DE ESQUIZOFRENIA QUE SEA, PERO GENERALMENTE TIENEN SÍNTOMAS TANTO POSITIVOS COMO NEGATIVOS...

Exacto, bueno ella tuvo una crisis muy fuerte, que... su marido que era un hombre grande y fuerte, y su hermano no la pudieron afirmar, tuvieron que llamar al hospital psiquiátrico de Santiago; le pusieron camisa de fuerza cuando tuvo la crisis fuerte, y después estuvo mucho tiempo con licencia. Y, cuando empezó a volver a trabajar, volvió con estas características ya controladas, con una mirada perdida, em... yo siento que nunca fue, la que era antes de la crisis.

Complejo para una persona que... complejo para ella, y lo conversábamos con la psiquiatra – y lo conversé personalmente con ella – em... me decía que era una enfermedad terrible, que era muy desagradable para la persona que la sufría y su entorno familiar. Y que, efectivamente, la persona nunca llegaba a; volvía a ser la misma persona. Que en el caso de esta manifestación patológica de esta persona, o de todas, no lo sé... Pero... complejo, complejo por decir lo menos.

Pero sí obviamente que tienen derecho a la educación, tienen derecho a una vida laboral e... como todos los demás em... creo que nosotros cómo sociedad y como estado tenemos que resguardar los derecho de todas las personas, y tener; y permitir que ellos accedan a todos lo ámbitos de la vida, social, educativo, laboral. Yo creo que; debemos preveer que estas personas tengan un buen acceso y que sean felices, y que disfruten de la vida, y que alcancen sus objetivos. Nosotros tenemos el derecho; el deber perdón, de ofrecer esas oportunidades y de tener los resguardos para que ellos tengan esas opciones.

¿CONOCE LAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO O ABORDAJE PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

NO, no soy especialista en esta discapacidad.

¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y/O TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES EL ADECUADO?

La verdad es que yo no se si el tratamiento o intervención desde el punto de vista educativo, es el adecuado, porque tendría que conocer los casos, y de que manera ellos están siendo intervenidos, em... Si están dentro de un programa de integración, debería ser el adecuado, porque deberían contar con el apoyo tanto de profesionales de la salud como de educación, que esa persona necesitara.

Ahora, si no es así... em... yo desconozco; no me parece la pregunta muy muy específica, me parece demasiado general, porque pudieran no estar en un programa de integración, y tener atención individualizada desde el punto de vista de salud o desde el punto de vista educación. El hecho de que sea un PIE o que no esté en un PIE no es excluyente de buena atención. Es difícil responder esta pregunta.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO?

La verdad es que ahí, yo les comentaba a ustedes, que hay un, hay siempre un tema, el que tiene que ver con que se dice que la esquizofrenia fundamentalmente debería tener un enfoque más bien médico, y que yo en lo personal no comparto mucho esa postura, pero es una postura mía, que tiene que ver con que toda persona independiente de las características que tenga o de las patologías que tenga, debe tener una atención o un tratamiento médico e... riguroso, pero también debe tener una intervención educativa, em... A ver, en este momento hasta el años 2012 por lo menos, si existe la opción de que un niño con esquizofrenia pueda postular a un PIE y pueda tener los profesionales adecuados, que lo postulen o no, ya no es un tema del ministerio en sí.

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN POLÍTICAS PÚBLICAS?

Está en un decreto, está en un decreto en términos de em... e... trastornos de la relación y de la comunicación, trastornos severos de la relación y comunicación.

Ahora... sí está dentro de una política pública, esta dentro de un decreto.

¿CONOCE ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

No.

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBEN ESCOLARIZARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?
¿POR QUÉ?

Yo no creo que haya una modalidad específica de intervención para la esquizofrenia ni para ninguna otra patología, yo creo que el que tú te integres, tiene que ver con tus características de persona, con todo lo que implica tus características de persona. Hoy en día nosotros tenemos dos tipos de modalidad de integración, no hay más que dos. La N° 1 (decreto 01/98), en la que tú participas del 100% de las actividades y tienes algún tipo de atención fuera del aula si es que realmente lo necesitas, la mayoría de la atención o la intervención o el apoyo se da dentro del aula, es decir, el psicólogo, fonoaudiólogo, el profesor especialista, entran al aula a apoyar a los alumnos con distintas necesidades educativas especiales. No creo que deba ser diferente, y obviamente si alguno de ellos requiere de algún apoyo fuera del aula común, en el aula de recursos, sí se le debe dar como a cualquier otro niño. La otra modalidad de intervención, es la N° 4, que corresponde a un curso especial dentro de un establecimiento educacional de educación común y que se rige por un decreto de escuelas especiales.

¿CONOCE A ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA, SIENDO YA DIAGNOSTICADA?

No, en general el diagnóstico psíquico es muy ocultado por la familia y también por la escuela e... sigue siendo una etiqueta muy poco agradable para los demás, o sea no para los demás si no que; bueno sí, para la persona que la tiene y para los demás porque en definitiva em... hace que la gente los discrimine digamos, la persona se siente discriminada, pero efectivamente también los demás lo

discriminan, eso es algo... como por ejemplo cuando tu tienes algo una licencia por depresión, que es un tema que paulatinamente se ha ido incrementando en la población em... ya es complejo em... tener ese diagnóstico en tu curriculum y mucho; por eso que; bueno hoy en día el diagnóstico no se sabe en el informe, digamos en la licencia médica, pero finalmente igualmente tus compañeros de trabajo, tu jefe, sabe que tú tuviste determinada licencia médica. Me imagino que por eso, por evitar ese tipo de etiqueta es que no se sabe e... de estos alumnos. Estoy pensando en... en una... en una estadística que hay de la red de educación superior, en donde aparece un trastorno psíquico, una persona con trastorno psíquico; ahora, eso no significa que no hayan otras, pero que evidentemente enuncie su e... su diagnóstico, muy poco.

¿CÓMO CREE QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Yo creo que hartito, no solo con esquizofrenia, yo creo que somos, todavía desgraciadamente una población altamente prejuiciosa e... y descalificadora, nos descalificamos unos a otros por distintos motivos, por ser alto, por ser bajo, por gordo, por flaco, por lentes, sin lentes, moreno, rubio. Creo que la población Chilena tiene una característica discriminadora y descalificadora que obviamente no comparto.

¿CONOCE ALGÚN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Específicamente, no. Las políticas del ministerio de educación son que todos los establecimientos educacionales que se adscriben a un programa de integración educativa pueden atender a todas las personas que estén en su establecimiento, es un decreto inclusivo, e... no existe desde el punto de vista nuestro una... una atención específica, salvo en una escuela especial, que exista; que yo por lo menos conozco más en Santiago que acá. El hospital Roberto Pereira, que tiene también una atención específica.

Pero tampoco estoy de acuerdo con la segregación educacional. Creo que el tener esquizofrenia no es sinónimo de otras discapacidades, y todas las personas tenemos discapacidades, a algunos se nos nota y a otros no, pero el tener esquizofrenia no significa que las tenga todas, y eso es lo que tiene a pensar la gente.

¿CÓMO CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

A las personas con esquizofrenia y a las otras personas que tienen cualquier necesidad educativa especial, si la tuviera, porque a lo mejor una persona con esquizofrenia no necesariamente tiene o presente necesidades educativas especiales. Y tiene el mismo derecho que todas las personas, de postular a la educación, y si es que presentara necesidades educativas especiales, que el establecimiento le brindara los apoyos.

Preguntas específicas:

¿USTED CREE QUE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y EDUCATIVAS ACTUALES, BENEFICIAN A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

La verdad es que, son políticas generales, no son específicas, yo quisiera que fueran un poco más específicas, yo te mencionaba a ti la vez pasada en la entrevista anterior que incluso la nueva ley de inclusión –que seguramente lo hicieron para no discriminar- hablan en términos muy generales de las discapacidades, ni siquiera hablan... las nombran, entonces eso también hace que las personas tiendan a excluir algunas e... patologías que llevan a una discapacidad em... Porque la esquizofrenia desde lo que yo sé una vez, una vez que presenta la primera crisis es para toda la vida, puedes tenerla controlada la mayor parte del tiempo y puedes hacer una vida normal, pero siempre está el temor o la amenaza de que se te pueda volver a presentar una crisis. Eso es lo que yo sé, no sé si estoy en lo correcto.

¿CÓMO CONSIDERA USTED QUE DEBIESEN SER LAS ACCIONES O PASOS A SEGUIR POR PARTE DEL MINEDUC EN ESTE TEMA?

Yo creo que deberíamos hablar de la temática, de los trastornos y discapacidades psíquicas, y no hablamos. Creo que no hablamos en ningún ámbito, ni en el ámbito social, ni educativo, ni laboral; si alguien postula a un programa de integración postula, pero no hay una atención preferente, ni siento yo que haya un interés tampoco de las personas por saber más o de averiguar más, como nos pasa por ejemplo con el autismo, con la disfasia, que estamos siempre como tratando de perfeccionarnos y saber, y ver si realmente –por ejemplo en el caso del autismo- si está dentro del espectro; ahora en el DSM V dice que no estaría dentro del espectro, ¿que sería? Entonces creo que hay una preocupación mucho más em... focalizada con otras discapacidades e... que pudieran estar dentro del ámbito de la comunicación también, aunque ésta no sea un trastorno de la comunicación, no obstante si altera severamente la comunicación ¿ya?

Creo que... es insuficiente de todas maneras. Em... y cómo... lo que te decía recién, hablando del tema, creo que debería haber una; debería mencionarse, así como se mencionan las otras discapacidades, y crear algunos protocolos, algunos procedimientos, que al igual que con las otras discapacidades o trastornos em... sea de manera confidencial, yo creo que no es necesario que toda la unidad educativa sepa que tu tienes determinado trastorno o discapacidad. Sí debe saberlo el equipo de profesionales que hace el diagnóstico, fundamentalmente con fines de obtener una subvención, con fines de poder subvencionar o de financiar la contratación de profesionales especialistas, pero... el decreto, el último decreto que tenemos el 170 habla de la confidencialidad del diagnóstico. Creo que en esa misma línea deberíamos actuar, pero debería hacerse más evidente para los profesionales.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE EL ESTADO SE DESLIGA DE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE ESTAS PERSONAS?

No se si sea el término correcto que se “desliga” pero e... creo que hay una falta de conocimiento, yo creo que debería haber un trabajo más cercano entre salud y educación, en este aspecto, porque lo hay en todas las otras áreas, y no entiendo porque en esta no hay una cercanía en el sentido de delimitar que es lo que haces tu desde el punto de vista de la salud, y que hago yo desde el punto de vista de la educación. Creo que debemos trabajar mancomunadamente, no creo que sea una tarea de un solo ministerio, y más aún, creo que debería haber otros ministerios también involucrados, como vivienda por ejemplo, que en la televisión uno siempre ve personas ¿cierto? Con algún tipo de trastorno o discapacidad psíquica, que no tienen ningún tipo de ayuda, ningún tipo de apoyo, ni de salud, ni educación, ni laboral, nada.

COMO MIEMBRO DE R.E.S.I. ¿UDS. CONSIDERAN LA ESQUIZOFRENIA EN SU TRABAJO? ¿POR QUÉ?

Dentro de la RESI si, está considerada la esquizofrenia y todas las discapacidades, no hay ninguna discapacidad que esté fuera, ninguna. Cuando tu hablas de inclusión, la verdad es que no tipifica cuales discapacidades deben estar dentro, sino que, la inclusión dice que toda persona con o sin discapacidad e... con o sin trastorno, si tiene una necesidad educativa especial, debe estar incorporada, no se excluye.

EN RELACIÓN AL CARGO QUE HOY EN DÍA DESEMPEÑA ¿CONSIDERA QUE EXISTE UN CONOCIMIENTO POR PARTE DEL MINEDUC SOBRE LA ESQUIZOFRENIA COMO UNA N.E.E.?

Yo no sé si puedo hablar en términos del mineduc, pero por lo menos en mi entorno em... quizás yo tengo algo, un grado de conocimiento al respecto, no en profundidad, pero creo que nos falta muchísimo, creo que no hemos abordado em... - y aquí me hago cargo de lo que estoy diciendo, con responsabilidad – de todas las discapacidades.

ME SURGE UNA DUDA; MÁS QUE UNA DUDA UN COMENTARIO DE LA PAUTA DE PREGUNTAS ANTERIOR, PORQUE SI BIEN SE DICE QUE SE

ASEGURA EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE TODOS, CUANDO SE LANZAN LOS REGLAMENTOS PARA ASEGURARLO, NO SE CONSIDERA A TODA LA POBLACIÓN, POR EJEMPLO EN EL 170 NO ESTÁN CONSIDERADAS LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

No, no tiene porqué estar nombrados por que el 170 e... habla de e... fundamentalmente de niños con necesidades educativas especiales de tipo transitorias ¿ya? Y en el caso, por ejemplo, del incremento de la subvención, ahí yo diría la persona con discapacidad pudiera optar, y si puede si tiene un grave trastorno de la relación y la comunicación, si puede. Es la decisión de un establecimiento educacional si pueda integrarlo.

ENTONCES ¿QUEDA A VOLUNTAD DEL ESTABLECIMIENTO?

Es que la educación en Chile es un derecho de la persona optar, y es un derecho del establecimiento o de un sostenedor de crear la instancia educativa, no hay obligatoriedad, lo que siempre ha estado en discusión, es ¿Dónde está el límite entre mi derecho a la educación y los derechos del sostenedor de tener la oferta educativa? Que es un tema que los estudiantes han puesto sobre la mesa desde hace ya varios años. Porque ambos tienen derecho, uno a ofrecer la opción, y el otro tiene derecho a optar, entonces, de repente se presenta la duda si yo tengo derecho a optar y no está la oferta ¿A dónde voy entonces? que es mi pregunta también.

BUENO ESO MISMO PASA CON LOS ESTABLECIMIENTOS DE EXCELENCIA; LA OFERTA ESTÁ, PERO PARA CIERTO GRUPO DE PERSONAS, NO PARA TODOS, NO TODOS PUEDEN INGRESAR, PUESTO QUE EXISTEN PRE-REQUISITOS QUE UN DETERMINADO COLEGIO ESTABLECE PARA SUS ESTUDIANTES.

Claro, o sea ¿tú te refieres a los bicentenarios? Lo que pasa es que la propuesta en relación a los liceos bicentenario – que uno puede tener una postura negativa también frente al tema - sin embargo yo tiendo a pensar que es más bien positiva la propuesta, porque rescata a los mejores alumnos de los establecimientos que

hasta ahora, no tenían ninguna opción de una muy buena calidad de educación, entonces, la propuesta digamos, la apuesta, de esta línea de acción del ministerio es rescatar a los mejores alumnos en términos de rendimiento escolar, no excluye discapacidad y no excluye trastorno, por lo menos lo que yo sé, no va por ahí la exclusión, si no que tiene que ver con los requisitos de rendimiento escolar. Ahora, esta es una propuesta que parte como muy acotada en estos años, pero la línea o la política del ministerio es continuar con estos liceos de excelencia a medida que van avanzando los años, es decir, cada vez van a haber más liceos de excelencia hasta que llegue un momento en el que, el 100% sean de excelencia, esa es la apuesta, no podíamos partir con que todos los liceos fueran de excelencia al tiro, porque hay mucho dinero involucrado en términos de infraestructura, de implementaciones técnicas, de contratación de mejores profesionales, etc.

CLARO, YO LO DECÍA DESDE LA LÓGICA DE UN LIBRO QUE SE LLAMA ¿QUÉ VA A PASAR CON NOSOTROS LOS MALOS ESTUDIANTES? Y AHÍ VA RELATANDO COMO ESTA SUERTE DE... COMO USTED EXPLICO QUE A LARGO PLAZO SERÍA PARA TODOS, PERO NO DEJA DE SER QUE ESTA BUENA ATENCIÓN EDUCATIVA DEBIERE SER PARA TODOS, - Y PIENSO YO AL MENOS - QUE EN ESTA LUCHA DE EDUCACIÓN DE CALIDAD, EL TERMINO CALIDAD SOBRA, PUESTO QUE EN UN SISTEMA EQUITATIVO CADA UNO RECIBIRÍA LO QUE NECESITA, Y ASI SE ASEGURARÍA LA CALIDAD PARA TODOS.

Lo que pasa es que siempre, desgraciadamente se deriva la responsabilidad solo al ámbito educativo, y yo creo que esta es una responsabilidad de toda la sociedad, todas las áreas de la sociedad, todos los ámbitos tienen un grado de responsabilidad. Nosotros tenemos la responsabilidad como ministerio de educar a los niños desde los primeros meses de vida, yo soy una de las personas que propicio y estoy de acuerdo con la estimulación temprana, que debiese existir en todas las escuelas especiales, sin embargo, las escuelas especiales, no optan por ofrecer estimulación temprana. Porque, yo soy educadora de párvulo mi primer título, y yo estoy preparada para atender alumnos desde los 3 meses de vida, pero

con un desarrollo evolutivo normal, esa es mi formación primaria. Cuando estudié educación especial, entendí que yo podía hacer otras cosas, que podía atender a los alumnos de otra manera, pero una educadora de párvulos normal con un título base que no tiene otra especialidad, está preparada para enseñar a alumnos en una normalidad, en un desarrollo evolutivo normal. Por lo tanto, si nosotros tenemos algunos alumnos, perdón, niños, o guaguas desde los 3 meses de vida y ya el médico habla de un trastorno o de un retraso leve del desarrollo o más grave aún, en ese momento el sector salud debería vincularse con el sector educación, y esos niños debería incluirse no en una sala común –desde mi punto de vista vuelvo a insistir- deberían ir a una sala cuna de estimulación temprana, que hasta ahora existen solamente en las escuelas especiales. Yo no digo que solamente deberían estar ahí, quizás debería haber otra instancia además, pero en este momento nuestra normativa, permite que las escuelas especiales tengan esta sala cuna de estimulación temprana, de los 3 meses o del momento en que la mamá sale a trabajar ¿cierto? A los 6 meses ahora. Y esta instancia es también un derecho de los niños y también es una oferta que deberían tener los sostenedores ¿te fijas? Creo que eso también nos ayudaría a que las personas cuando llegan a los 2 años a un jardín infantil, llegan con una mejor estimulación. Creo que nosotros tenemos serias fallas de estimulación temprana, y creo que no nos hemos hecho cargo ni como ministerio de educación, ni como ministerio de salud, sin embargo creo que es una tarea más para al ministerio de salud que para el ministerio de educación, que tiene que ver con la estimulación temprana desde el punto de vista evolutivo, sin quitarle mérito y responsabilidades al de educación. Pero así como existe esto, están las políticas sociales. Los límites están muy cercanos, pero el que las personas tengan una mejor calidad de vivienda, o que tengan opción de optar a un mejor trabajo, etc. Yo creo que todo esto nos va a llevar a que las personas accedan a la educación con una mejor cantidad de herramientas y habilidades, partiendo de la base de que todos somos iguales. No todos vamos a tener las mismas expectativas pero si vamos a tener las mismas oportunidades, y en eso creo firmemente.

Buenos, hemos ido mejorando, este decreto 170 es muy bueno, necesitamos perfeccionarlo más, y yo tengo esperanza de que este nuevo decreto que va a salir, que hoy en día los colegas de allá de Santiago le llaman el 01 dos punto cero, que sería el nuevo reglamento de educación de la ley 20.422 em... estén consideradas; bueno fundamentalmente va dirigido a las discapacidades, pero que sea mejor que el 01 eso es lo que yo también espero.

CUANDO USTED LO MENCIONÓ ME QUEDÓ UNA DUDA, ¿ESTE NUEVO DECRETO ES PARA LA EDUCACIÓN ESPECIAL O LA EDUCACIÓN REGULAR?

Lo que pasa es que la educación especial; yo te mencioné dos decretos, quizás por ahí se te confundieron. El decreto que reglamenta la ley 20.422 que es la ley de inclusión e igualdad de oportunidades, es el decreto que va a normar la educación especial desde el punto de vista de las discapacidades fundamentalmente, sin embargo no te olvides que la educación especial es una modalidad transversal del sistema educacional chileno, es decir, está presente desde la sala cuna hasta la educación superior, y de hecho, nosotros tenemos en los niveles de estimulación temprana en varios establecimientos educacionales con subvención, así que esa es una realidad ¿ya? El tema es que los sostenedores no postulan a la subvención por estimulación temprana y también el incremento de la subvención que permite atenderlos de a 8 niños, también la damos desde estimulación temprana, pero eso si nos resguardamos de que sean niños que son de estimulación temprana y no de educación parvularia común, porque ahí hay también un resguardo que el estado tiene que poner porque los dineros son públicos, y un niño con un desarrollo evolutivo normal no requiere de otros especialistas más allá de la sala cuna y su familia, no así los niños en que sí se detecta algún grado de retraso o atraso del desarrollo.

Ahora, el otro decreto que yo te mencioné, que no recuerdo pero puede que te lo haya mencionado, es el decreto que va a reglamentar un artículo de la ley general de educación, que habla de criterios y orientaciones de adecuación curricular, que en definitiva pudiera llegar –digo pudiera porque no se como va a salir

efectivamente- pudiera llegar a derogar todos los decretos que tenemos hasta ahora de educación especial. ¿Por qué? Por que permitiría que los establecimientos educacionales sean del origen que sean, y sean del nivel educativo que sean, pudieran realizar cualquier adecuación curricular que el alumno necesitara, por lo menos así en el borrador, no sé si efectivamente va a salir así. Y ahí realmente se cumpliría esto de que la educación especial es una modalidad al servicio de los niveles, y no como ahora que, si bien es cierto, lo tenemos en la ley, y es un aspecto positivo que la ley general la reconozca como tal, pero seguimos teniendo currículum paralelo. Y ¿Dónde no tenemos currículum paralelo? en el 170, por eso que yo lo defiende tanto. El 170 permite que todas las personas que ingresan a un establecimiento educacional independiente de sus características, sean atendidas con el currículum común con adecuaciones curriculares, y eso es una maravilla, aunque todavía no tengamos la posibilidad de autorizar directamente la adecuación curricular correspondiente.

PERO VAMOS AVANZANDO.

Pero vamos avanzando, sí. Ha sido difícil, la educación especial en Chile y en el mundo ha sido muy difícil porque las personas que no saben de la temática piensan que por el hecho de tener una discapacidad tú estás negado en todo, y de hecho el concepto de discapacidad hasta hace muy poco era así, o sea a ti te iba mal en todo, eras malo para todo, hasta para reírte eras malo. Eras malo para la música, eras malo para todo, y los conceptos actuales no son así, tú tienes igualmente asentada tu discapacidad en algunos aspectos de tu desarrollo no en el 100% de tu desarrollo, y tus intereses son iguales que los de otra persona y tus motivaciones pueden ser iguales, y tus deseos de tener una familia, y tus derechos son los mismos, pero, hace muy poquitos años eso no era así, no te olvides que los sordos no tenían derecho a casarse hasta hace muy poco tiempo atrás, poquitos años, y fue toda una lucha para poder permitir que ellos tuvieran el derecho a casarse o no casarse, el derecho a optar por último. E incluso hoy en día hay sordos que manejan, porque tienen un muy buen audífono. Bueno, yo tengo unos amigos hipoacúsicos totales y que manejan igualmente con

autorización, y que cuando tu les preguntas ¿Cómo lo hacen? Dicen que ellos desarrollan otras habilidades que hacen que pasen perfectamente bien las pruebas psicotécnicas.

CREO QUE LA MAYORÍA DE LAS PRUEBAS TIENEN COMPONENTES VISUALES TAMBIÉN COMO CLAVES DE LUZ.

Si claro, pero por ejemplo el pitito que tu tienes que decir de donde viene... entonces yo les preguntado a varios hipoacúsicos digamos, severos, y me dicen que ellos si se dan cuenta y yo no se cómo lo hacen, porque la persona está tocando un pito, y lo está tocando acá, no hace esto, que tú te podrías guiar por el movimiento de las manos y bueno, porque si ellos tienen buena visión, van a tener una visión en 180° (muestra con gesto lo que es 180°) ¿no? Que es la visión normal, pero... si se dan cuenta. Si logran identificarlo, ¿cómo? No tengo idea, y logran identificar una bocina, por la vibración, no tengo idea, la verdad es que no tengo conocimientos tan profundos sobre ese tema. Pero, nunca hemos sabido que haya habido un accidente por un sordo, y el día que lo sepamos va a ser uno más dentro de todos los que; como un hombre o una mujer cualquiera.

BUENO OJALÁ NUNCA PASE, PERO... SIEMPRE QUE HAY UN ACCIDENTE O SITUACIÓN CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD SE CREA ALTIRO EL ESTIGMA, DE HECHO JUSTAMENTE PASA ESO CON LA ESQUIZOFRENIA, TODOS LOS DÍAS SE MUESTRAN MILES DE CRÍMENES Y HECHOS TRÁGICOS, PERO SOLO FALTA QUE HAYA UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA INVOLUCRADA Y...

Todos los esquizofrénicos son asesinos, si, o son psicópatas, bueno el estigma en nuestro país es súper complejo, por ejemplo, yo te comentaba del 170 que habla de confidencialidad em... ha sido una lucha porque los equipos profesionales tienden a decir "los niños PIE" y la verdad es que el diagnóstico es solo con fin de

optar a una subvención, pero la atención debiese ser para todos los niños del curso, y tu puedes sacar a un alumno al aula de recursos no solamente al que tiene el diagnóstico X, lo puedes sacar con el grupo amigos, o a todos los que les está yendo mal en lenguaje ¿te fijas?. La idea es cada vez más ir erradicando los procedimientos que hagan estigmatizar a los niños y a los jóvenes, pero también nosotros como profesionales debemos tener consciencia de esa situación, cuando yo hablo de confidencialidad con los otros profesionales me miran no mas, porque yo tengo súper claro, que esto está todavía muy lejos de la escuela; y me miran así con unas caras de ella en la estratósfera, anda en el ministerio de educación volando ¿te fijas? Y yo sé que no es tan fácil revertir una situación donde los profesores de aula común estaban acostumbrados a que los profesionales del equipo les dijeran el diagnóstico, no se para qué, todavía no entiendo para qué, porque si yo te digo a ti que tal persona tiene una... un déficit atencional, yo te puedo hablar de 10 niños, 100 niños con déficit atencional, y todos son diferentes, o sea hay conductas particulares, pero como personas, no eres igual, por lo tanto no es una situación que te ayude a ti al trabajo de aula, sin embargo si tu haces una descripción de sus logros, de sus fortalezas, de sus debilidades desde el punto de vista de las asignaturas y su conducta, es mucho más colaborativo para el trabajo a que yo te dé un diagnóstico que no te va a ayudar en nada.

SIENTO QUE AL FINAL EL CONOCER EL DIAGNÓSTICO ES SÓLO PARA CREAR UN PERJUICIO, Y JUSTIFICAR SI LAS COSAS RESULTAN BIEN O CUANDO NO.

Justamente, para estigmatizar y para justificar, pero... la idea es que eso se vaya erradicando cada vez más, porque en este momento, con este decreto la familia podría demandar a un establecimiento educacional por haber dado a conocer el diagnóstico de su hijo, y estaría con todo el respaldo de la ley, y yo se los digo a los equipos también, y no es que sea por asustarlos, pero la familia podría hacerlo, el decreto dice expresa y explícitamente que el diagnóstico con todos sus antecedentes debe estar en una carpeta a resguardo del director del establecimiento, miento, dice al sostenedor o director del establecimiento ¿te fijas?

Por lo tanto no debería estar a la mano de todo el establecimiento, de los profesores digamos, y mucho menos de los apoderados, porque no tiene sentido, porque no colabora, porque no contribuye, porque solamente contribuye a lo negativo y no aporta, al equipo si le aporta porque son los especialistas que están trabajando con el niño, y con el diagnóstico, hoy en día no hablamos de un diagnóstico exacto, de repente nos equivocamos también, o el niño o el joven en determinado momento manifiesta conductas que hace pensar que es determinado trastorno y hay muchos equipos que han estado conmigo y me dicen, sabes que Lucy e... nosotros lo postulamos por tal y cual cosa y resulta que ahora nos dimos cuenta que no era eso, era esto otro porque nos faltaban antecedentes, y ¿Qué hacemos? Nada pos, nada, o sea el próximo año; ya no puedes hacer nada durante el año, pero el próximo año postúlo por el diagnóstico que tiene ahora. Y eso es súper feo si ya se lo diste a conocer a la comunidad, porque ya se quedo estigmatizado. Y es lo que pasa por ejemplo con la discapacidad intelectual, que... los que son "pseudo" discapacidades intelectuales, que yo diría son la gran mayoría, sobre todo cuando estamos hablando de niños con niveles socio-económicos deprivados e... después de un año de estimulación, de una buena estimulación, los niños van cambiando de C.I. y llegan a ser limítrofes y algunos normal lento, entonces queda clarito que era por falta de estimulación y por falta de igualdad de oportunidades. Pero cuesta que los profesionales lo entiendan, cuesta hartito. En la medida en que los profesionales del área de la educación lo entiendan van a poder convencer a los otros, pero si yo no me convengo primero yo, difícil que pueda convencer a los otros, y siguen haciendo reuniones con los padres de alumnos con discapacidad, entonces es fome porque no tienen porqué hacerlo, o sea, yo te llamo a ti como apoderado porque tienes un niño que yo necesito hablar contigo, pero no porque tiene una determinada discapacidad. En algunas comunas todavía hay psicólogos que van a atender a los transitorios en los colegios, y eso es una etiqueta, debería haber un psicólogo que atiende todas las necesidades de la escuela, pero es difícil hacerlos entender, el decreto no dice que tu tienes que atender solo a los T.E.L. por ejemplo, dice que en los establecimientos ojalá hayan todas las menciones para que trabajemos en equipo,

pero si yo entro al 1º A, voy a atender a los T.E.L. a los S.D.A a los T.E.A y a todos los niños del curso, es un tema también de acercar el decreto, pero en sí el decreto tiene más fortalezas que debilidades, de verdad que es mejor que lo que tenemos implementado en este momento, sin embargo hay establecimientos que lo están implementando bastante bien pero son lo mínimos, la mayoría va en proceso dé.

ME TIENE EXPECTANTE EL NUEVO DECRETO

Antes de ayer yo estuve en Santiago; antes de ayer no, la semana pasada, el miércoles y jueves, y di varias sugerencias que me preocupan y con las personas que digamos están a cargo de la temática, y espero que las consideren, porque si nosotros que somos los que sabemos de la temática no hacemos que los temas se pongan en el tapete, menos lo harán los que no tienen idea, y si no hay interés; hay gente que no le interesa así es que yo igual que tú estoy expectante., porque lo más probables es que no va a satisfacer el 100% de lo que yo quiero, o de lo que se espera, pero vamos a dar otro paso.

3.8.- Transcripción profesora

Entrevista a docente de centro educativo.

Preguntas generales:

¿USTED HA INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?, ¿QUÉ LE PARECIÓ?, ¿QUÉ IMAGEN SE CREÓ DE ELLA?

Sí, he interactuado con una persona con diagnóstico de esquizofrenia. La imagen que tengo es la de una persona que padece una enfermedad y que como tal tiene momentos “buenos como lo de la mayoría de las personas” y otros “diferentes, en los cuales necesitan más de nuestro apoyo, comprensión y contención”

¿CONOCE LAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO O ABORDAJE PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Sólo las habituales: medicación, controles psiquiátricos, algunas terapias grupales y familiares e internación hospitalaria dependiendo de las crisis. Siendo el tratamiento farmacológico el más usado.

¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y/O TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES EL ADECUADO?

Desde mi experiencia en el área de la educación, considero que los docentes y personal no docente de los establecimientos educativos carecen de estrategias y conocimientos para una adecuada integración e interacción de los estudiantes que padecen trastornos psiquiátricos.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO?

Principalmente por una falta de abordaje multidisciplinario y trabajo en equipo. Es obvio que el tratamiento médico es trascendental, sin embargo para una adecuada inserción socioeducativa, es vital un trabajo en equipo, una visión integral que no discrimine, ni limite las posibilidades futuras de un paciente con este diagnóstico.

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN POLÍTICAS PÚBLICAS?

Lo desconozco.

¿CONOCE ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

Sólo mi experiencia con dos estudiantes de enseñanza media que han sido diagnosticados con la enfermedad.

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBEN ESCOLARIZARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?
¿POR QUÉ?

Deberían ser incorporados a **escuelas normales** y cuando su inserción no sea posible, a “talleres protegidos”, pero sólo dependiendo de cada caso. En la experiencia nuestra, ambos estudiantes nunca fueron desvinculados del establecimiento, asistieron regularmente a clases (con licencias breves) y se adecuó el sistema de evaluación a cada uno de ellos (evaluación diferenciada y adecuaciones curriculares).

¿CONOCE A ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA, SIENDO YA DIAGNOSTICADA?

Si, dos alumnos de nuestro establecimiento educacional, en la actualidad ambos cursan carreras universitarias. Diego estudia en la Universidad de Buenos Aires Filosofía y letras. Jean está en el 3° año de ingeniería informática.(Jean ha tenido más dificultades para cursar sus asignaturas y ha tenido licencias largas por brotes de su enfermedad, pero continúa estudiando).

¿CÓMO CREE QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Mucho, pero el prejuicio social no es más que falta de educación, acercamiento, conocimiento y preparación en lo que es la enfermedad en sí. De allí la importancia de prepararnos (a los que trabajamos en el área educacional) en la oportuna detección y atención de los jóvenes con este diagnóstico, crear un postgrado o post-título en psicopatología y psiquiatría infanto juvenil, o algo similar. Personalmente, si a mí me dieran la posibilidad de capacitarme, lo haría feliz y de inmediato.

¿CONOCE ALGÚN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

No, la nuestra lo hizo por compromiso, vocación y amor a nuestros estudiantes que venían en nuestras aulas de educación pre-escolar y que en su pubertad y adolescencia comenzaron a presentar conductas especiales, que al ser derivados a especialistas externos arrojaron el diagnóstico de “trastorno de tipo esquizomorfo y esquizofrenia”.

¿CÓMO CREE USTED QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Con políticas gubernamentales claras y preparación de los docentes y personal no docente de los establecimientos educacionales, ello implica trabajo en equipo y multidisciplinario, doctores y terapeutas en los centros educacionales trabajando codo a codo con la comunidad educativa. Tal vez esto no sea una realidad factible en todos los establecimientos, pero perfectamente se pueden crear instancias de integración.

Preguntas específicas:

¿CON CUANTOS ESTUDIANTES QUE PRESENTARON DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA HA TRABAJADO?

Con dos adolescentes. En la actualidad hay niños de 2° a 6° básico con diagnósticos y tratamientos psiquiátricos, pero obviamente no de esquizofrenia.

¿QUÉ ACCIONES SE TOMARON EN EL TRABAJO CON LOS ALUMNOS? (A NIVEL PROFESIONAL E INSTITUCIONAL)

Se trabajó en equipo, se realizaban reuniones periódicas de profesores para ir buscando estrategias para atenderlos, una de ellas era permitirles salir a mi sala (Sala de Psicopedagogía) cada vez que se sintieran “angustia, ahogados o simplemente lo solicitaran”. Había compañeros que se turnaban para acompañarlos en los recreos (si era necesario estar en silencio junto a ellos, eso hacían, sólo eran grupos de compañeros de contención), había equipos de estudio y otros los llamaban los días en que no asistían a clases y fines de semana. El inspector general, su profesor jefe y yo, estábamos alertas a sus necesidades y nos turnábamos constantemente. Se establecía un estrecho contacto con los padres y apoderados para conocer las recomendaciones que enviaban los especialistas (dicho sea de paso, éstas fueron mínimas, solamente los medicaban y en ocasiones dieron remedios que se contraponían, causando serios problemas de salud en uno de ellos (Diego, que se atendía en el sector público).

¿SABE DONDE SE ATENDÍAN LOS ESTUDIANTES? ¿PUDO CONTACTARSE CON LOS PROFESIONALES QUE LOS ATENDÍAN?

Diego en el sector público, y sólo logramos contactarnos una vez con su psiquiatra después de mucho insistir, allí nos dimos cuenta que tenía medicamentos que se contraponían y causaban el estado en que se encontraba por más de un mes.

Jean en el sector privado, el médico mandaba sugerencias con la madre y jamás nos contactó, por más que solicitábamos una entrevista.

¿SE TRABAJÓ CON LAS FAMILIAS? ¿DE QUE FORMA?

Si, realizábamos entrevistas periódicas y buscábamos estrategias para apoyar a la familia y a los estudiantes en sus estudios e inserción escolar

¿CÓMO CREE USTED QUE RESULTÓ EL TRABAJO REALIZADO? ¿POR QUÉ?

El trabajo resulto favorable, principalmente fue vocación y compromiso, mucho autoaprendizaje y voluntad, sin embargo sería maravilloso poder contar con una atención multidisciplinaria y trabajo en equipo que nos permitiera integrar a nuestros estudiantes que padecen diagnósticos de este tipo.

Urge crear seminarios, postgrados o post-títulos para los docentes y personal no docente de las comunidades educativas que se interesen por integrar a niños y jóvenes. Es vital educar, conocer, adentrarse y quitarse los miedos y prejuicios en torno a las enfermedades psiquiátricas, de las cuales nadie está libre.

3.9.- Transcripción Hospital Gustavo Fricke

Entrevista a Director de Unidad de salud mental del hospital Gustavo Fricke.

¿USTED HA INTERACTUADO ALGUNA VEZ CON UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA?, ¿QUÉ LE PARECIÓ?, ¿QUÉ IMAGEN SE CREÓ DE ELLA?

Si ehm... la verdad es que como es un contexto clínico la imagen tiene que ver un poco con la imagen que yo manejaba. Estoy pensando en los primeros contactos que tuve con pacientes esquizofrénicos, y que siendo psicóloga no es a lo que va dirigido principalmente la formación como psicólogo, y la imagen que tuve es de una persona que tuvo muchas dificultades, muchas falencias en términos de sus capacidades y/o habilidades, y también importante la presencia de síntomas que se alejaban de lo que ve principalmente un psicólogo clínico. Y con el correr de los años, obviamente esa imagen ha ido cambiando y se ha ido enriqueciendo en la medida de la experiencia y del trabajo con esos pacientes, en relación a que tiene que ver con una enfermedad que abarca de manera integral a los pacientes, que los afecta no solo a ellos sino también a su familia, y que tiene que ver con eso también.

¿ESA IMAGEN EN GENERAL SE HA ACERCADO O SE HA ALEJADO DE LO QUE SE DESCRIBE EN LA TEORÍA CLÍNICA?

No, está super bien descrito y efectivamente super concordante con lo que está escrito a nivel teórico y los trabajos sobre esquizofrenia.

EN ESE SENTIDO, AHORA CREO QUE SALIÓ O ESTÁ POR SALIR EL DSM-V...

Está en desarrollo todavía, aún se trabaja con el DSM-IV-TR.

PERO, ¿EXISTE MUCHA DIFERENCIA ENTRE ELLOS?

Esque no debiera haber tanta diferencia en lo que es esquizofrenia, pero la verdad es que todavía no está a disposición para ver como va a quedar finalmente, pero ese no es un de los cambios que viene en el nuevo manual. Hay que aclarar que es un manual estadístico de una nomenclatura, no es un manual para diagnóstico o un libro para trabajar con él, es una nomenclatura médica y específicamente en Chile la autorización es trabajar con este documento establecido por la Organización Mundial de la Salud y el CIE-10. La clasificación internacional de enfermedades.

¿CONOCE LAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO O ABORDAJE PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Si efectivamente nosotros trabajamos en una unidad especializada de tratamiento de pacientes con esquizofrenia, que se trabaja tanto a nivel ambulatorio como hospitalización diurna, como también en programas más avanzados en pacientes que están en etapa recuperación de la enfermedad, en programas de rehabilitación psicosocial.

A GRANDES RASGOS ¿EN QUE CONSISTIRÍAN CADA UNO?

La fase de tratamiento agudo tiene que ver con el manejo de la sintomatología más significativa, en términos de por ejemplo las alucinaciones, los delirios, que tiene que ver con un tratamiento que va desde lo médico (farmacológico), hasta un equipo multidisciplinario que se trabaja con el paciente en el sentido de trabajar la conciencia sobre la enfermedad, y con la familia en el acompañamiento y apoyo en la red primaria de vinculación. En la fase de estabilización, se mantiene una vez que ya desaparecen los síntomas agudos, se trabaja principalmente con la mantención del tratamiento, trabajar con la familia procesos de reincorporación a lo cotidiano, se mantienen los fármacos, sigue el trabajo multidisciplinario, y en la fase de recuperación ahí viene la incorporación de programas de atención psicosocial.

¿CREE USTED QUE LA ATENCIÓN Y/O TRATAMIENTO PARA LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ES EL ADECUADO?

En este minuto a nivel público si.

¿ESO DESDE EL PUNTO EMINENTEMENTE MÉDICO?

Em... si, de hecho una de las ventajas, de los desarrollos que ha tenido el tratamiento de pacientes con esquizofrenia en los últimos años a nivel médico tiene que ver por ejemplo con la incorporación de la patología a la G.E.S. que son las Garantías Explícitas de Salud, entonces eso ha significado que los pacientes consultan antes, tienen acceso a tratamiento con especialistas, tienen acceso a hospitalización, tienen acceso a tratamiento farmacológico de última generación; que si ellos tuvieran que tratarse a nivel particular, es casi el presupuesto mensual de una familia el costo, y eso en este minuto está disponible para los pacientes, tanto para los GES, que son los pacientes que se vienen incorporando con diagnóstico de esquizofrenia desde el 2004, y también se ha buscado desde el ministerio y ahora a nivel local de los hospitales mantener y otorgar también este tipo de tratamiento de última línea a pacientes que tienen esta enfermedad desde hace muchos más años.

ES DECIR, QUE PARA LAS PERSONAS QUE SE PRESENTAN DESDE EL 2004 EN ADELANTE SE LES BRINDA DE INMEDIATO, ¿Y A LOS DEMÁS ES RETROSPECTIVO?

No, los pacientes que tienen el diagnóstico desde el 2004 son incorporados al GES, tiene por ejemplo garantía de atención por especialista antes de los 20 días desde que se manda del consultorio la atención a nivel secundario. Ahora bien, los pacientes que son de antes del 2004, no son GES, por lo tanto esa garantía no la tienen y debieran en estricto rigor (en general), no tienen esa premura en la atención dentro de los 20 días. Esta unidad en particular no funciona así, tenemos un acceso más expedito para los pacientes con diagnóstico o sospecha de esquizofrenia, porque como no tenemos donde hospitalizar a los pacientes, a nosotros lo que más nos conviene es atenderlos a la brevedad antes de que la descompensación siga aumentando y sea más grave.

¿POR QUÉ CREE USTED QUE LA ESQUIZOFRENIA SE ABORDA EMINENTEMENTE DESDE UN ENFOQUE MÉDICO Y NO EDUCATIVO?

Yo te diría que esa visión ha cambiado, de hecho en este minuto... eso ya hace por lo menos 6 años que no es así, no 7, desde el 2004, 8 años que eso ya no es así. El enfoque es biológico-psicosocial. Entonces, de hecho tú tienes en los hospitales equipos de psicólogos, psiquiatras, enfermeras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc. Trabajando en todos los ámbitos que se alteran con la enfermedad. Entonces por eso, por ejemplo hay procesos de trabajo con la familia, psicoeducación con los pacientes en relación a la enfermedad (según las características de su cuadro clínico) y hay procesos de rehabilitación, de las habilidades sociales, capacidades de vinculación, se trabaja tanto con pacientes como con la familia, y los programas en el sector salud están apuntando y están dirigidos a abarcar todos los componentes en la vida del paciente. Si tú me preguntas en el ámbito específico de la educación, yo no tengo claro si sería necesario hacer algo tan eh... tan centralizado en la esquizofrenia como son por ejemplo los centros de autismo, para mi gusto parte del proceso de tratamiento de la esquizofrenia tiene que ver con la integración, a lo mejor sería conveniente en educación desarrollar programas de estudio destinados a suplir o trabajar mejor las habilidades que ellos tienen más deficitarias, que son muchas funciones cognitivas, pero no necesariamente considero que sea conveniente trabajar educación de esquizofrenia porque eso va en contra de lo que nosotros tratamos de conseguir que es la integración del paciente en el medio.

ESTE PUNTO ES INTERESANTE PORQUE DESDE EL LADO DE LA EDUCACIÓN SE TIENE LA VISIÓN DE QUE DESDE EL ESTADO ESTE TEMA SE ENFOCA HACIA SALUD; EN CAMBIO UD. ME PLANTEA QUE NO S TAN ASÍ Y QUE ESTARÍAN DE ALGÚN MODO COMPLEMENTADOS.

No es que estemos complementados, sino que el modelo biomédico cambió, el plan, o desde un inicio de donde se requiere, el paciente se reinserte en la sociedad, por lo tanto si se encuentra en la etapa escolar se re-escolariza, y si no está en la etapa escolar ojalá vuelva a su vida cotidiana o plano laboral ¿ya? Es

un enfoque más global que solo farmacológico, a pesar de que es complejo y difícil de llevar en el paciente, esto no es la prioridad. Evidentemente, por ser, otra enfermedad y la evolución, desde el punto de vista evolutivo va a depender mucho del acceso que tenga al tratamiento farmacológico y por eso está garantizado, esa es la idea, de que el periodo en el que se enferma el paciente al que ingresa a la unidad no pase más de un mes.

EN ESTE SENTIDO, USTEDES ESTÁN A FAVOR DE LA REINSERCIÓN DE LA PERSONA A SUS CONTEXTOS COTIDIANOS.

Absolutamente, o sea, no es que estemos a favor, si no que es lo que requiere el paciente volver a su vida, no es que nosotros hagamos la diferencia de que el paciente se condicione por su situación clínica a no retomar sus estudios o no volver a trabajar, no, lo que en la actualidad los pacientes requieren es reinsertarse en la sociedad y por eso se hacen evaluaciones globales desde el equipo multidisciplinario para posteriormente realizar un plan de trabajo integral que apunte específicamente a su re inserción en la sociedad, lo que puede implicar volver al colegio, volver a la familia, volver al grupo de amigos, volver al trabajo; no se pretende que el paciente quede con licencia, ya sea en el trabajo o que quede con permiso para no asistir al colegio.

¿CONSIDERA QUE LA ESQUIZOFRENIA ES UN TEMA QUE SE ABORDA DESDE EL ESTADO EN POLÍTICAS PÚBLICAS?

En el sector salud si, desde el 2004 que se ha fortalecido y se ha privilegiado desde el estado el acceso a tratamiento de última línea que se están dando solo en estados unidos y en europa para esquizofrenia, son multidisciplinarios que van más allá del enfoque farmacológico. Todo lo contrario, de hecho el estado se ha preocupado de que estos tratamientos estén al alcance de los pacientes, los que serían bastante difíciles de llevar a cabo de forma particular

¿CONOCE ALGÚN REGISTRO DE PREVALENCIA DE LA ESQUIZOFRENIA DESDE LO EDUCATIVO?

Desde lo educativo desconozco si hay información.

¿Y DESDE LO MÉDICO USTEDES TIENEN DATOS AL RESPECTO?

Si, están los registros de prevalencia internacionales y los estudios que se han hecho en Chile en relación a la prevalencia de la enfermedad, que tampoco varían mucho, pero en educación no.

USTEDES TENDRÍAN UN REGISTRO DE PACIENTES ¿VERDAD? Si. ¿YO PODRÍA ACCEDER A ESOS DATOS? SIN NOMBRE NI R.U.N. SOLO DATOS ESTADÍSTICOS.

No, porque para eso tienes que hacer una solicitud y enviar lo que estas estudiando y eso sería evaluado por el comité científico, todo lo que tiene que ver con trabajo con pacientes pasa por el colegio científico, y si es aprobada tu solicitud, ahí recién podrías acceder a esos registros.

OSEA PODRÍA ELEVAR LA SOLICITUD.

Si, pero no te puedo asegurar de que va a ser aprobada.

¿CUÁL CREE USTED QUE DEBE SER LA MODALIDAD EDUCATIVA EN DONDE DEBEN ESCOLARIZARSE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA? ¿POR QUÉ?

ES LO QUE HABLÁBAMOS RECIÉN, USTEDES ME DECÍAN QUE ERA LA REINSERCIÓN DE LA PERSONA A SU VIDA COTIDIANA.

O sea para nosotros lo ideal es que un paciente que está en tratamiento, que está en fase de recuperación y que está en condiciones de hacerse cargo de su vida se reincorpore al nivel educativo que más le sea favorable de acuerdo a sus funciones. Entonces tenemos por ejemplo pacientes que han vuelto a la universidad, han retomado sus estudios universitarios, o chicos... adolescentes

que han vuelto a sus colegios. Hay en cambio pacientes que tienen un nivel de deterioro mayor y que han requerido ingresar a escuela especial.

OSEA TODO VA A DEPENDER DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS.

Claro, o sea, todo va a depender de la recuperación de los síntomas agudos y de ahí viene la evaluación de cuales son las funciones cognitivas mejor conservadas, y dependiendo de eso el mejor lugar donde se reincorporen.

¿CONOCE A ALGUNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA QUE HAYA FINALIZADO SUS ESTUDIOS DE MANERA EXITOSA, SIENDO YA DIAGNOSTICADA?

Si, tenemos varios pacientes.

YO PODRÍA TENER ACCESO A HABLAR CON ELLOS Y/O SUS FAMILIAS Y QUIZÁS HACER ESTA MISMA ENTREVISTA CON ELLOS?

Mmmm ¿si tu puedes tener acceso? Eso no se puede, de hecho a contar del lunes existe un resguardo por la ley de derechos y deberes de los pacientes no te da acceso a eso, es información clínica.

EN ESE CASO, ¿PODRÍA ACCEDER A UN DATO ESTADÍSTICO DE CUANTAS PERSONAS HAN LOGRADO FINALIZAR SUS ESTUDIOS SIENDO YA DIAGNOSTICADOS?

Pero... ¿tu necesitas esos datos?

ME SERÍA DE GRAN UTILIDAD CONOCER UNA CIFRA DE CUANTOS PERSONAS HAN LOGRADO REINTEGRARSE A SUS ESTUDIOS Y HAN LOGRADO FINALIZARLOS.

O sea, esos datos no los manejo, pero tampoco te los podría entregar... mira... existe la ley de transparencia, toda persona tiene derecho a solicitar los datos, pero no soy yo la persona que te puede autorizar, y si solicitas esos datos para tu

trabajo, igual habría que revisar la base de datos, por lo tanto, pacientes que estuvieran con diagnóstico de brote de esquizofrenia estando en edad escolar, deberían haberse reintegrado a su nivel escolar.

¿CÓMO CREE QUE INCIDE EL PREJUICIO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

¡Oh! Muchísimo, si, nosotros todavía tenemos mucha dificultad, por ejemplo... en la continuidad de tratamiento, por el estigma y prejuicio que se genera ante la presencia de la enfermedad. Es una de las cosas que nosotros trabajamos con los pacientes y con la familia es mantener la reserva de los diagnósticos, por eso mismo es lo que conversábamos recién de porqué la información es privilegiada y porqué tiene sentido esta nueva ley que aparece, y tiene que ver con que efectivamente este es un tipo de información que se tiene que manejar privado porque el país en general no tiene la posibilidad de enfrentar la situación de manera en que no se estigmatice a las personas y no se establezcan prejuicios.

¿CONOCE ALGÚN CENTRO EDUCATIVO U ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL QUE ATIENDA EDUCATIVAMENTE A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

O sea, yo te puedo hablar que he tenido pacientes en colegios particulares en la zona y que han recibido pacientes estando enfermos. Sin necesidad de que haya una institución especial, un colegio particular de viña, universidades que han recibido pacientes en tratamiento y no compensado; ellos saben que están con un tratamiento y los reciben igual. Tiene que ver mucho con las voluntades de los colegios y de la universidad. O sea, como una universidad logra reingresar a su alumno con patología ¿entiendes? Sabiendo... y sin necesidad de estar recurriendo al decano... O sea, no ha sido necesario, sin que haya una institución específica. Y ha sido solo de la voluntad de la universidad o del colegio.

¿CÓMO CREEN USTEDES QUE SE PUEDE ASEGURAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE ESTAS PERSONAS?

Bueno, definiendo una ley, la ley anti-discriminación, quedan dentro de esta ley, el negarle el acceso a la educación, por ejemplo, por tener una patología cualquiera que esta sea, ya sea esquizofrenia o cualquier otra.

Preguntas específicas:

¿EN QUE CONSISTE LA ATENCIÓN QUE AQUÍ SE BRINDA A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA?

Como te decía, hay tratamientos que son ambulatorios, pacientes que vienen a su control... Efectivamente es uno de los departamentos de salud mental que tiene una unidad que se llama unidad psiquiátrica de adultos, en la cual existe un programa de trastornos psiquiátricos severos, este tiene un sub-programa que se llama primer brote de esquizofrenia y cuidados completos, esos dos sub-programas tienen equipo multidisciplinarios y se les da la atención vía clínica a los pacientes

¿CUÁLES SON LAS EDADES PROMEDIO DE ESTAS PERSONAS?

ENTIENDO QUE ESTE DATO TAMPOCO LO VOY A TENER.

Jajaja Claro, está la ley de transparencia, pero tienes que solicitarlos, no te los puedo dar en una entrevista, pero todos esos datos son similares a los que salen en la literatura. La enfermedad a pesar de la modernidad de los tratamientos, sigue manteniendo la misma prevalencia-incidencia, entre 1 y 2%. Generalmente el primer brote aparece en la adolescencia, a finales de la adolescencia, 3^o-4^o medio, que es donde aparece el primer brote, por lo tanto los pacientes desde el año eh... 70 por así decirlo que ya tuvieron acceso a tratamiento farmacológico fueron los primeros beneficiarios de la atención de la psiquiatría post-moderna, de la psiquiatría y neurociencia, por lo tanto basta decirte eso para saber que tenemos pacientes entre 15 años y ochenta años, ¿te fijas tú? Y para eso uno puede sacar el dato específico de la literatura.

¿DE DONDE PROVIENEN? ¿DE TODA LA REGIÓN DE VALPARAÍSO?

POR LO QUE HEMOS CONVERSADO, SUBENTIENDO QUE ESTOS DATOS NO LOS OBTENDRÉ A MENOS QUE LOS SOLICITE, PERO MAS MENOS ¿DE DONDE ES LA PROCEDENCIA DE LAS PERSONAS QUE ATIENDEN?

Claro, pero... no cuesta nada solicitarlos, es igual de rápido, lo que pasa es que para solicitarlos tienes que enviar una solicitud con el respaldo de tu universidad.

ES DECIR, ¿EL RESPALDO DE MI JEFE DE CARRERA?

Claro, ojalá de tu jefe de carrera, profesora guía de tesis, etc. Y eso lo tramitas acá mismo con nosotros y así puedes obtener todos los datos que quieras.

Bueno acá, la unidad de psiquiatría de adulto como parte del hospital Gustavo Fricke, atiende a personas de Viña del Mar, principalmente de personas de Viña del Mar, puesto que las otras provincias cuentan con sus unidades de psiquiatría propias que atienden a sus beneficiarios. Por lo tanto Fricke solo atiende personas de Viña, Adultos. La unidad de psiquiatría infanto-juvenil atiende a personas de toda la región puesto que es la única especializada en esta área, atiende hasta los 18 años.

¿USTED CONSIDERA QUE ESTAS PERSONAS TIENEN DERECHO A RECIBIR EDUCACIÓN? ¿POR QUÉ?

Por supuesto, por supuesto que si.

¿CÓMO CREE USTED QUE PUDIERA REALIZARSE UNA ATENCIÓN EDUCATIVA CON ESTAS PERSONAS? (COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES)

Como te decía, eso va a depender de cada una de las personas, cada uno de los pacientes que se reincorporen a su proceso educativo, eso va a estar dado por los

requerimientos individuales, no vamos a decir, todos los pacientes con esquizofrenia requieren esto, porque en realidad cada una de las personas que se va a reincorporar va a tener requerimientos distintos y va a requerir modalidades de acercamiento también diferente.

O sea, si tú me preguntas, lo ideal sería contar con psicopedagogos para poder hacer una evaluación inicial y de ahí tomar decisiones si el paciente requiere de algún otro tipo de profesionales. O sea, cuando uno raya la cancha específicamente entre un educador diferencial y un psicopedagogo, como los recursos siempre son escasos, uno termina eligiendo uno u otro. Nosotros contamos con psicopedagogos, pero bueno.

AHORA BIEN, ¿ESE PSICOPEDAGOGO TRABAJA ACÁ? ¿EN ESTA UNIDAD?

No, nosotros tenemos la unidad de neuropsiquiatría infanto-juvenil, y esa unidad está subdividida en lo que es neuropsicología y psiquiatría infanto-juvenil, y es en esta última en donde hay un psicopedagogo.

Y COMO LO HACE EL PSICOPEDAGOGO PARA APOYAR A LAS PERSONAS, YA QUE NO PODRÍA HACERLO EN LA ESCUELA MISMA, YA QUE NO POSEE LA LICENCIATURA EN EDUCACIÓN.

Si pos justamente, pero ahí entramos en otro tema pues, ya que los colegios necesitan tener una condición de adaptarse al ingreso de pacientes que tengan de alguna manera una discapacidad de carácter mental ¿ya? Eso va independiente de si el colegio tenga o no como apoyarlo, puesto que no va a bastar con que ingrese a la escuela y sea no se, su profesor jefe el apoyo ¿ya? Se entiende que requiere otro tipo de apoyos, es como obvio, que el colegio tiene que contar con las condiciones para este tipo de pacientes. Deberían tener considerado en su planta los profesionales pertinentes para trabajar con personas con discapacidad mental.

Aparte... tu... ¿Qué es lo que estudias me dijiste?

EDUCACIÓN DIFERENCIAL

A, viste los colegios deberían tener educadores diferenciales para este trabajo, pero también ten en cuenta una cosa, estamos hablando del 1% de la patología bajo el 99% de los pacientes que se atienden en unidades de psiquiatría no son esquizofrénicos.

UNA ÚLTIMA PREGUNTA QUE SE ME QUEDÓ EN EL TINTERO ¿CÓMO TRABAJAN USTEDES CON LAS FAMILIAS? ¿Cómo ES ESE TEMA?

Mira nosotros tenemos la respuesta desde el día a día, puesto que hace ya tiempesito que estamos trabajando. Ahora bien hay que decir que no se puede asegurar que el modelo teórico se cumpla al 100% puesto que se parte de una premisa falsa y ¿cuál es esa premisa falsa? Que tanto el paciente como la familia van a seguir cien por ciento la línea de tratamiento. La mayoría de los pacientes con esquizofrenia viene de familias con una alta carga genética para que... a ver... en el fondo el paciente genere la enfermedad, y la condición de la familia también es propiciadora de la patología del paciente, existe un porcentaje alto de pacientes altamente disfuncionales, de altas crisis emocionales. Antes de la enfermedad, son familias de riesgo, son familias que les cuesta mucho asumir la enfermedad, son familias que no favorecen el acoplamiento al tratamiento, por ende es evidente que hay que trabajar mucho con las familias, y se trabaja mucho con las familias e igual es difícil, tú puedes tener muy bien diseñado el plan de intervención pero factores no se de la familia y el paciente no es la misma, boicotean también, hay familias que boicotean el tratamiento e interfieren en el mismo, entonces es complejo.

IV. Anexo Cuadros de Análisis

4.1.- Cuadro de Categorías, códigos y citas.

| Categoría | Códigos | Citas | Definición |
|------------------|---|--|--|
| Inclusión social | 1. Oportunidades y derechos | <p>“Pero sí obviamente que tienen derecho a la educación, tienen derecho a una vida laboral eh... como todos los demás em...creo que nosotros cómo sociedad y como estado tenemos que resguardar los derecho de todas las personas, y tener; y permitir que ellos accedan a todos los ámbitos de la vida, social, educativo, laboral. Yo creo que; debemos prever que estas personas tengan un buen acceso y que sean felices, y que disfruten de la vida, y que alcancen sus objetivos. Nosotros tenemos el derecho; el deber perdón, de ofrecer esas oportunidades y de tener los resguardos para que ellos tengan esas opciones”.</p> | <p>Derecho se entiende como la facultad de hacer o exigir todo aquello que la ley o la autoridad establece en nuestro favor por lo que se liga íntimamente con las oportunidades que proporcione el conjunto de principios, preceptos y reglas que rigen las relaciones humanas en toda sociedad civil, y a los que deben someterse todos los ciudadanos.</p> <p>Para efectos concretos, entendemos derechos y oportunidades como las iniciativas que se deben cumplir en el ámbito de la esquizofrenia y la capacidad de las propias instituciones de hacer valer sus requerimientos.</p> |
| Educación | 1. Primer brote psicótico en la etapa de escolarización | <p>“En general las personas ya están en el proceso de escolarización, la esquizofrenia es una condición que por lo general aparece alrededor de los 16, 18, 20 años por lo tanto la persona ya está en un nivel de escolarización bastante avanzado y la idea por supuesto es que si se detecta la enfermedad en ese período es que se complete el proceso que estaba llevando, si ya estaba en la Universidad lo ideal es que complete su educación universitaria, y si estaba en su</p> | <p>No habiendo un diagnóstico de esquizofrenia la persona presenta características atribuibles a una psicosis como lo es el retraimiento, el pensamiento paranoico, ideas delirantes o pérdida de consciencia con la realidad. Todo esto, en el marco de su escolarización por lo que entendemos al primer brote como el punto de partida de la esquizofrenia analizando los síntomas anteriores que se han manifestado y descartando</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | | enseñanza media lo ideal es que termine su proceso.” | situaciones contextuales como violencia intrafamiliar, bullying, enfermedades catastróficas, y otros. (Ministerio de Salud, 2005). |
| | 2. Trabajo colaborativo entre profesionales | “La persona se atiende acá y en ocasiones, no sólo en el ámbito de la esquizofrenia sino que en otras situaciones, muchas veces la asistente social del programa “infantojuvenil” ella va directamente a los colegios a trabajar en coordinaciones junto con los profesionales de estos establecimientos”. | El Equipo de Aula está conformado en primer lugar por el profesor/a de aula respectivo y el profesor/a de educación especial/diferencial o psicopedagogo/a, en algunos casos. También pueden ser parte del equipo de aula, otros profesionales asistentes de la educación tales como psicólogo/a, fonoaudiólogo/a, psicopedagogo/a; además asistentes de aula, intérpretes de lengua de señas, entre otros posibles. En líneas generales se puede considerar una metodología de enseñanza y de realización de la actividad educativa basada en la creencia de que el aprendizaje y el desempeño laboral se incrementan cuando se desarrollan destrezas cooperativas para aprender y solucionar los problemas y acciones educativas y laborales en las cuales nos vemos inmersos. |
| | 3. Adecuaciones al curriculum | “Los ajustes de por ejemplo cerrar el año académico, o pasar a la modalidad de exámenes libres, pero ajustes que yo entiendo forman parte del proceso | El Equipo de Aula está conformado en primer lugar por el profesor/a de aula respectivo y el profesor/a de educación especial/diferencial o |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | <p>general, o sea, no es que exista un ajuste específico para la esquizofrenia”.</p> | <p>psicopedagogo/a, en algunos casos.</p> <p>También pueden ser parte del equipo de aula, otros profesionales asistentes de la educación tales como psicólogo/a, fonoaudiólogo/a, psicopedagogo/a; además asistentes de aula, intérpretes de lengua de señas, entre otros posibles.</p> <p>En líneas generales se puede considerar una metodología de enseñanza y de realización de la actividad educativa en la creencia de que el aprendizaje y el desempeño laboral se incrementan cuando se desarrollan destrezas cooperativas para aprender y solucionar los problemas y acciones educativas y laborales en las cuales nos vemos inmersos.</p> <p>Constituyen la estrategia educativa para alcanzar los propósitos de la enseñanza, fundamentalmente cuando un alumno o grupo de alumnos necesitan algún apoyo adicional en su proceso de escolarización. Estas adecuaciones curriculares deben tomar en cuenta los intereses, motivaciones y habilidades de los estudiantes, con el fin de que tengan un impacto significativo en su aprendizaje. Con</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|------------------------------------|---|---|
| | | | base a los requerimientos de cada alumno se pueden adecuar las metodologías de la enseñanza, las actividades de aprendizaje, la organización del espacio escolar, los materiales didácticos, los procedimientos de evaluación, e inclusive pueden ajustarse los propósitos de cada grado. |
| | 4. Inclusión educativa | “La atención debiese ser para todos los niños del curso, y tu puedes sacar a un alumno al aula de recursos no solamente al que tiene el diagnóstico X, lo puedes sacar con el grupo amigos, o a todos los que les está yendo mal en lenguaje ¿te fijas?”. | Teniendo en cuenta lo anterior, la inclusión educativa trasciende el ámbito de la escuela, y propone el derecho de todos al aprendizaje, y la atención a cada una de las personas según sus necesidades, características, intereses y potencialidades, cualquiera que sean sus características individuales. Mediante la inclusión, se persigue brindar a las personas con alguna condición especial (permanente o transitoria), las mismas oportunidades, en igualdad y equiparación de oportunidades, que tienen todos los miembros de un país para acceder al proceso educativo. |
| | 5. Modalidad de atención educativa | “Yo no creo que haya una modalidad específica de intervención para la esquizofrenia ni para ninguna otra patología, yo creo que el que tú te integres, tiene que ver con tus características de persona, con todo lo que implica tus características de | Las modalidades educativas están organizadas en cuatro niveles: Parvularia, básica, media y superior, y por modalidades educativas dirigidas a atender a poblaciones específicas. |

| | | | |
|--|--|---|---|
| | | <p>persona. Hoy en día nosotros tenemos dos tipos de modalidad de integración, no hay más que dos. La N° 1(decreto 01/98), en la que tú participas del 100% de las actividades y tienes algún tipo de atención fuera del aula si es que realmente lo necesitas, la mayoría de la atención o la intervención o el apoyo se da dentro del aula, es decir, el psicólogo, fonoaudiólogo, el profesor especialista, entran al aula a apoyar a los alumno con distintas necesidades educativas especiales. No creo que deba ser diferente, y obviamente si alguno de ellos requiere de algún apoyo fuera del aula común, en el aula de recursos, sí se le debe dar como a cualquier otro niño. La otra modalidad de intervención, es la N° 4, que corresponde a un curso especial dentro de un establecimiento educacional de educación común y que se rige por un decreto de escuelas especiales”.</p> <p>“Si tú me preguntas en el ámbito específico de la educación, yo no tengo claro si sería necesario hacer algo tan eh... tan centralizado en la esquizofrenia como son por ejemplo los centros de autismo, para mi gusto parte del proceso de tratamiento de la esquizofrenia tiene que ver con la integración, a lo mejor sería conveniente en educación desarrollar programas de estudio destinados a suplir o trabajar mejor las habilidades que ellos tienen más deficitarias, que son muchas funciones cognitivas, pero no necesariamente</p> | <p>Además se puede encontrar la modalidad de educación especial y educación de adulto, la cual también se considera una modalidad regular pero con mayores flexibilidades horarias.Cada modalidad educativa posee objetivos de aprendizaje y metodologías de trabajo específicos.</p> |
|--|--|---|---|

| | | | |
|--|-----------------------|---|---|
| | | <p>considero que sea conveniente trabajar educación de esquizofrenia porque eso va en contra de lo que nosotros tratamos de conseguir que es la integración del paciente en el medio”.</p> | |
| | <p>6. Reinserción</p> | <p>“mm...no lo hemos hecho así acá...no...eh...bueno principalmente porque se han, cuando han llegado las personas acá llegan adultos po...no, no trabajamos con niños, entonces son personas que se han retirado del sistema escolar y que vuelen ya más grandes, y ellos ya tienen las competencias y...una vez nos pidieron como un informe, una entrevista para ver una situación, una vez, acá en Peña Blanca ya?, porque igual en el centro diurno de Viña ha habido más, más intervenciones en una situación de de inclusión en la universidad, que hubo una comunicación ya más directa...ehm...pero acá fue como como espontáneo y también un poco pa tampoco meternos porque la persona ya está bien y la persona tiene que hacer el vínculo como tampoco pensar en eso de sobreproteger y como que la persona llegue como un paciente nuestro, ella esa persona va porque ya está lista pa ir y va solita y si ella necesitaba...en ese momento apoyo nuestro, ella venía...pero ella ya?, entonces ella lo iba resolviendo entonces cuando ya pa llegar un momento en que si no hay forma de resolver nosotros podamos meternos, existía esa posibilidad pero nunca fue necesaria”.</p> | <p>Se habla de reinserción a la integración de la persona a la sociedad o a una comunidad de la que el individuo con esquizofrenia se encontraba excluido.</p> <p>Esta reinserción se puede dar en los diferentes aspectos de la vida de la persona como laboral, escolar, social, etc.</p> |

| | | | |
|-----------|--------------------------|--|--|
| Exclusión | 1. Exclusión legislativa | <p>“Los que están tomando las decisiones a esta...a este nivel...lo...las están tomando desde lo que ellos creen que...podría ser mejor, pero no están incorporados las personas que realmente están viviendo esta situación, por lo tanto por ahí...siento que...tal vez no puede ser tan...pertinente o adecuado...no me acuerdo cuál fue la palabra que usaste tú...eh...pero pienso eso, pienso que uno de los pasos fundamentales de esto es que las personas que realmente atraviesan por este tipo de problemas participen en la elaboración de políticas, pero no existe eso ahora”.</p> | <p>Referida a la no consideración de todos los actores sociales en la elaboración de políticas públicas. En este sentido, se orienta específicamente a las personas con esquizofrenia en función de la elaboración de programas de atención, ayudas sociales, educación, salud, entre otros.</p> |
| | 2. Exclusión social | <p>“No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para...para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no... no veo nada todavía”.</p> <p>“Y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales entonces es como súper poco como política de inclusión de personas con algún trastorno psiquiátrico, no ha habido mucho avance...no lo veo”.</p> | <p>Se remite al hecho de que las políticas públicas no consideran elementos mucho más allá del tratamiento eminentemente médico.</p> |
| | 3. Exclusión educativa | <p>“A la vez se genera también...un tema ahí como que ellos son los diferentes...ya?, porque en el sistema escolar regular las personas que no tienen ese un ...ponte tú no hay problema de salud mental o de aprendizaje les hacen las pruebas regulares y a estas personas no , a estas personas le hacen otra prueba y hay una</p> | <p>Apunta directamente a como las políticas educativas, así como también las escuelas no incluyen a las personas con esquizofrenia en cuanto a el asegurar su derecho a la educación. Específicamente el mantenerse en el sistema educativo.</p> |

| | | | |
|-----------|------------------------|--|--|
| | | separación, y eso también provoca como a nivel social y de convivencia ciertas como, ciertos fenómenos, ya?,eh...con los profesores también, pa los profesores es un cacho.. pa los profesores es un cacho tener que hacer 2 pruebas o hacer 3 pruebas a nivel diferenciado...eh...eh...a nivel institucional sí..es visto de esa forma” | |
| | 4. Discriminación. | “Hace que la gente los discrimine digamos, la persona se siente discriminada, pero efectivamente también los demás lo discriminan, pero tampoco estoy de acuerdo con la segregación educacional” | Acto de denostar a una persona en función de sus características específicas, o centrado en su discapacidad. |
| Prejuicio | 5. Prejuicio empleador | “Hay uno muy importante, el prejuicio interno de la escuela en donde no tenemos datos pero, en el caso de los empleadores el 60% en una investigación que realizamos del 2000 al 2001 todos estos son financiados por FONDECYT, el 60% de los empleadores encuentra peligrosos o violentos y solamente un 8% pensaba que podía desempeñarse bien en tareas simples y el 70% pensaba que le costaría mucho y tendrían que hacerse muchas modificaciones en donde la empresa no estaría dispuesta. Entonces pensando así si los Gerentes Generales y los encargados de emplear a las personas, por ejemplo de recursos humanos piensan así obviamente no van a contratar a una persona de éstas características y eso en la educación tiene que ocurrir algo parecido, aunque uno puede pensar que hay más cultura | Se entiende como prejuicios por parte del empleador las acciones de un juicio previo al real conocimiento de la persona por parte del empleador siendo una persona en particular o una empresa. Los prejuicios de este tipo pueden ser previos a la contratación de la persona, limitando las posibilidades de acceso al mundo laboral de una persona con esquizofrenia, o pueden ser luego de realizada la contratación coartando las posibilidades de desenvolvimiento de la persona en su puesto laboral. |

| | | | |
|--|--------------------------|--|---|
| | | pero la cultura muchas veces no significa saber los problemas y características de las personas con enfermedad mental.” | |
| | 6. Prejuicios familiares | <p>“Incluso tuve oportunidades de trabajo en la Católica de Santiago (PUC) que creo, sospecho que mi familia tuvo que ver en que no me hayan dado el puesto y pasaron cosas de ese tipo, ya estaba casi listo, le conté a mi familia, se escandalizaron y a los 2 días me dijeron que no se podía. O sea, uno tiene que luchar no tan sólo contra el estigma sino también muchas veces contra la familia. Porque a la familia le da miedo que uno asuma un desafío laboral piensa que va a hacer “leseras” y que va a quedar en ridículo”.</p> | <p>Se entenderá como prejuicio familiar la acción de juzgar previo a un conocimiento real de la persona. Esta acción es realizada por la familia o parte de ella en desmedro de la persona con esquizofrenia. Los prejuicios pueden provenir desde la dificultad de asumir el cambio que produce la aparición de la enfermedad como la angustia, miedo, incerteza hasta la culpa, en donde la convicción de que poseen una parte de responsabilidad impide que puedan realizar un trabajo adecuado como núcleo familiar.</p> <p>Los prejuicios familiares también se pueden producir por los prejuicios sociales que existen, y por la dificultad de desprenderse de estos.</p> <p>La familia puede vivir un duelo en donde deben transformar las expectativas y sueños con respecto a la persona con esquizofrenia reestructurando diferentes actos de la vida familiar.</p> |
| | 7. Prejuicio social | <p>“Por lo que ya conozco a los chiquillos que uno de los grandes desafíos y una de las cosas más difíciles de lograr...está en las otras áreas...creo que...que hay muchos mitos y prejuicios</p> | <p>Las personas que sufren de trastornos mentales graves nos incomodan con su sufrimiento, y los portadores de esquizofrenia representan uno de los grupos que</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| | | <p>que va desde los 2 polos, o pensar que las personas con esquizofrenia son súper violentas y hay que mantenerse lejos y son agresivas y no sé, no tiene capacidades cognitivas y qué sé yo, hasta pensar que son no sé...grandes filósofos, personas súper como Van Gogh, pensando en personas con esquizofrenia super famosas y...top, no sé, pero creo que las 2 cosas es como...eh...provoca daño en la persona, creo que...que hay mucho sufrimiento...en las personas que yo conozco que han tenido que pasar por esto”.</p> | <p>recibe mayor carga de juzgamiento y rechazo social. Más allá de eso, el enfermo frecuentemente presenta comportamientos sociales inadecuados y actitudes bizarras que no son usualmente comprendidas y toleradas. La imagen pública de la esquizofrenia es de ‘esquizofrénico’ y de desintegración de la personalidad, de sujeto sin cualquier autonomía, de “loco”.</p> <p>Cruz Villares, Cecilia. “¿Es posible disminuir el estigma asociado a la esquizofrenia?”, Universidad Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo – Brasil</p> <p>De acuerdo a los resultados de un estudio guiado por el sociólogo Jorge Chuaqui, en el 2005, la Esquizofrenia es la enfermedad evaluada más negativamente en Chile. Así, considerando que ésta enfermedad ha sido tan estigmatizada, teniendo una imagen social general de sujetos peligrosos, agresivos, delirantes y antisociales, es importante que la población conozca de qué trata.</p> <p>Porque una persona con Esquizofrenia que sigue un tratamiento adecuado, puede hacer una vida normal, y en muchos casos, amigos, compañeros de trabajo y vecinos nunca se enteran</p> |
|--|--|---|---|

| | | | |
|--------------------|---------------------|--|---|
| | | | <p>que esa persona tenía Esquizofrenia.</p> <p>López, Ruth. “¿Qué es la Esquizofrenia y qué prejuicios hay?”, GUIOTECA, Santiago- Chile</p> |
| Políticas públicas | 1. Legislación | “Tener una política activa en inserción laboral y educacional, yo creo que eso es lo que hay que hacer y no un problema de una escuela especial”. | <p>Conjunto de principios, preceptos y reglas que rigen las relaciones humanas en toda sociedad civil, y a los que deben someterse todos los ciudadanos</p> <p>Conjunto o cuerpo de leyes por las cuales se gobierna un Estado, o una materia determinada. (RAE)</p> |
| | 2. Empleo con apoyo | “Las labores normales disminuyen son menos los que... El 8% de las personas que están en Centro de Rehabilitación en Europa tienen posteriormente un empleo normal, el 60% en un taller laboral protegido, perdón, un empleo con apoyo no protegido. Y ahora el Estado daba financiamiento hasta ahora a los centros de rehabilitación, no a proyectos de empleo con apoyos a pesar de que ahora se habla mucho, pero todavía no se asignan los recursos”. | <p>La disponibilidad en tiempo del ser humano que dispone para desempeñar una labor destinada a ser la vía para lograr una autonomía económica en un ambiente regular con un empleador consciente de las necesidades de los trabajadores y en donde el trabajador con requerimientos de apoyos específicos recibe el apoyo de un tercero.</p> <p>Empleo con Apoyo es el "empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de</p> |

| | | | |
|--|-------------------------|---|---|
| | | | empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa"(Verdugo y Jordán de Urríes, 2001) |
| | 3. Política educativa | "Específicamente, no. Las políticas del ministerio de educación son que todos los establecimientos educacionales que se adscriben a un programa de integración educativa pueden atender a todas las personas que estén en su establecimiento, es un decreto inclusivo, e... no existe desde el punto de vista nuestro una... una atención específica, salvo en una escuela especial, que exista; que yo por lo menos conozco más en Santiago que acá". | Conjunto de acciones que establecen el modo bajo el cual se deben desarrollar los lineamientos jurídico-normativos en que se concretan gestiones para el sector educativo desde la gobernación u Estado. |
| | 4. Políticas inclusivas | "La verdad es que, son políticas generales, no son específicas, yo quisiera que fueran un poco más específicas, yo te mencionaba a ti la vez pasada en la entrevista anterior que incluso la nueva ley de inclusión –que seguramente lo hicieron para no discriminar- hablan en términos muy generales de las discapacidades, ni siquiera hablan...las nombran, entonces eso también hace que las personas tiendan a excluir algunas eh... patologías que llevan a una discapacidad". | Conjunto de acciones que establecen el modo bajo el cual se deben desarrollar los lineamientos jurídico-normativos en que se concretan gestiones para responder las necesidades de los ciudadanos en relación a sus requerimientos sobre la diversidad desde la gobernación u Estado. |
| | 5. Financiamiento | "El porcentaje de...de inversión en...salud y salud mental es súper bajo y está dirigido más hacia temas como de...alcohol y drogas por ejemplo o...no sé pero como...y al final es como el | Recursos destinados por el Gobierno u Estado para llevar a cabo los proyectos parte de los fines planteados por la misma institución que tiene como objetivo |

| | | | |
|--|---------------------------------|---|--|
| | | <p>tema de claro la medicación y los hospitales”.</p> <p>“Yo conversaba con compa...con colegas o gente que no conoce esta realidad es como...desesperanza...no hay mucho de productividad a veces se piensa...no es una cosa donde se pueda invertir...el tema ¿ya? Es como a veces se invierten los recursos en...no sé pos...en sectores más...no sé pos de emprendimiento...qué sé yo...algo más...tiene que ver con el modelo en que estamos también po...¿ya? lo que no es tan productivo, no tiene tanto...no hay tanto interés tampoco y no te estoy diciendo que las personas con esquizofrenia no puedan, o sea, tal vez no son productivas según el modelo en el que estamos”.</p> | <p>responder al mejoramiento de las oportunidades para los ciudadanos.</p> |
| | <p>6. Inclusión en empresas</p> | <p>“Eh, al ámbito laboral se está discutiendo una nueva iniciativa en empresas privadas en las que les van a dar beneficios tributarios a las empresas que contraten a personas con discapacidad, incluyendo discapacidad psíquica en el caso de las empresas estatales tengan que recibir cierto número de personas con discapacidad en su planta conforme a asegurar cupos de trabajo”.</p> | <p>Inserción de personas con requerimientos de apoyo específicos o discapacidad en un trabajo remunerado, en éste caso en el ámbito empresarial.</p> |

| | | | |
|---|------------------------------------|--|--|
| <p>Características específicas personales</p> | <p>1. Funcionamiento cognitivo</p> | <p>“Una de las cosas que se produce sobre todo en este tipo de enfermedades cuando no están compensadas que se involucran algunas funciones cognitivas”.</p> <p>“Se produce una cierta desorganización del pensamiento”.</p> <p>“Si la enfermedad produce un deterioro cognitivo ustedes podrían trabajar cognitivamente con planes, ustedes conocen el método de estimulación cognitiva. En éste tipo de cosas yo creo que sería adecuado”.</p> | <p>Se refiere los mecanismos que están involucrados en la creación de conocimiento, desde los más simples hasta los más complejos, referidos a los procedimientos intelectuales y en las conductas que emanan de estos procesos vinculados a la capacidad natural que tienen los seres humanos para adaptarse e integrarse a su ambiente.</p> <p>Procesos que necesitan de la voluntad de las personas por entender la realidad y desempeñarse en sociedad, a través del procesamiento de la información por medio del aprendizaje o la experiencia.</p> |
| | <p>2. Apoyos profesionales</p> | <p>“Yo siento que también a los docentes e general y a las escuelas y los colegios se les está exigiendo demasiado y no se les está apoyando con las herramientas como para que puedan satisfacer esas exigencias o sea creo que hay una sobrecarga súper grande y...creo que lo ideal podría ser que ellos contaran con un apoyo pa que ellos pudieran apoyar a otros ya”.</p> <p>“Yo pienso que un equipo, un dispositivo de profesionales que trabajen con personas para desarrollar el empleo con apoyos en el caso de deficiencias cognitivas podría participar un educador diferencial reforzando cognitivamente a las personas. Pero no en un centro de</p> | <p>Se refieren a profesionales de diversas áreas como psiquiátrica, psicológica, médica, social y educativa que ofrecen ayudas, herramientas o protección basadas en las necesidades derivadas de la discapacidad.</p> |

| | | | |
|--|-------------------------|---|--|
| | | educación especial creo que en éste caso no corresponde”. | |
| | 3. Apoyos naturales | “Tienen una persona de apoyo eso igual ha sido súper bueno, como algún docente “X” que sea como un referente y que...y que pueda escucharlos por que más que nada en realidad lo que necesitan estas personas es... es alguien que esté ahí que los escuche...que los...que bueno que les ayude...pero no un psiquiatra, ni un...no necesariamente una persona así como experta en esto, sino que una persona que vea lo humano porque su psiquiatra lo va a poder ver en su consulta pero en el espacio educativo, en el espacio laboral o en cualquier espacio va a tal vez necesitar a alguien que lo pueda escuchar no más po...y...“sabi que me está pasando esto” eso como que ha sido súper...ha ayudado harto a estas personas que yo...que yo conozco que han logrado salir exitosamente”. | Ayudas, herramientas o protección basados en las necesidades derivadas de la discapacidad proporcionados por la persona en sí misma o por el entorno familiar o comunitario de la persona con discapacidad. |
| | 4. Cambio conductual | “Cuando tuvo la primera crisis de esquizofrenia, le cambió totalmente la vida...porque la verdad es que al menos en el caso de ella, cambió su conducta...yo siento que nunca fue, la que era antes de la crisis”. | Modificación que ocurre producto del brote esquizofrénico, en la modalidad que tiene una persona para comportarse en diversos ámbitos de su vida respecto a las acciones que desarrolla frente a los estímulos que recibe y a los vínculos que establece con su entorno. |
| | 5. Habilidades sociales | “Fíjate tú que todas las acciones laborales que pueda realizar un ser humano se basan en su capacidad de | Conjunto de conductas aprendidas de forma natural (enseñadas o por imitación) que se manifiestan en |

| | | | |
|--|-------------------------|---|---|
| | | <p>interrelacionarse...todas...por lo tanto cuando tienes algún tipo de enfermedad que dificulte tus capacidad de interrelación con el con tu entorno inmediatamente tú tienes un hándicap para incorporarte laboralmente, educacionalmente o para ocupar para cualquier tipo de actividad social...el mundo laboral de hoy día se basa en competencias y las competencias se basan en conocimientos, que podríamos tenerlos...¿las personas con esquizofrenia pueden tenerlos? sí, pero también tiene que ver con habilidades sociales ¿cierto? Y también tiene que ver con actitudes ¿cierto? Por lo tanto ahí tienen un hándicap ¿cierto?”.</p> | <p>situaciones interpersonales y son socialmente aceptadas al estar en armonía con las normas sociales y legales del contexto sociocultural, así como los criterios morales, y se usan para lograr objetivos personales sin dañar a las demás personas del entorno.</p> |
| | <p>6. Emocionalidad</p> | <p>“Creo que los aspectos principales, que para ellos son relevantes...mm son efectivamente la educación, el trabajo y la familia, como la pareja...y por qué porque es lo que está carenciado, entonces siempre lo sacan como...que es lo que me importa y en realidad tiene que ver con lo que nos importa a casi todos, es casi como una, como sociedad, pero a ellos porque les cuesta po , encontrar un trabajo es súper difícil teniendo estos antecedentes, sobretodo pasar las pruebas psicológicas no las pasai porque se nota, el tema educativo también, es súper difícil integrarse al , al sistema educativo, y la pareja po, por los mismo también ellos se sienten poco productivos pa un sistema , que se centra como en la plata”.</p> | <p>Influencias innatas y aprendidas que posicionan al individuo con respecto al entorno y producen un impulso o rechazo hacia ciertas personas, objetos, acciones, ideas. Asociadas a la susceptibilidad que el ser humano experimenta ante determinadas alteraciones que se producen en el mundo real o en su propio yo.</p> |

| | | | |
|----------|----------------------|---|--|
| Enfoques | 1. Enfoque holístico | <p>“El enfoque es biológico-psicosocial. Entonces, de hecho tú tienes en los hospitales equipos de psicólogos, psiquiatras, enfermeras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc. Trabajando en todos los ámbitos que se alteran con la enfermedad. Entonces por eso, por ejemplo hay procesos de trabajo con la familia, psicoeducación con los pacientes en relación a la enfermedad (según las características de su cuadro clínico) y hay procesos de rehabilitación, de las habilidades sociales, capacidades de vinculación, se trabaja tanto con pacientes como con la familia, y los programas en el sector salud están apuntando y están dirigidos a abarcar todos los componentes en la vida del paciente”.</p> | <p>Se refiere al puntos de vista bajo el que se observa a la persona enfatizando la importancia en el todo, que es más grande que la suma de sus partes y da especial atención a la interdependencia de éstas partes. Específicamente abordar a la persona desde todas sus esferas física, emocional y social.</p> |
| | 2. Enfoque médico | <p>“Ahora lo que pasa es que los médicos de lo que se preocupan normalmente solo de los síntomas de la enfermedad. No tienen un enfoque de inserción laboral muy claro, incluso hay algunos que justifican a los, a las personas con esquizofrenia diciendo que por la enfermedad que no necesitan trabajar, hay mucho por ese lado”.</p> | <p>Se entiende por enfoque médico al paradigma que presenta una visión predominantemente desde la salud y que enfrenta la evaluación e intervención en la esquizofrenia exclusivamente desde esa mirada. Para poder entender la influencia del modelo médico en la psicología, hay que hablar un poco del origen de la psiquiatría, la cual empieza a desarrollar su propio campo, cuando la atención de las personas que se comportaban de manera extraña o rara pasó de la comunidad religiosa a la comunidad médica y psiquiatras como Kraepelin y Bleuler (citados en Szasz, 1984) actuaron como si hubieran</p> |

| | | | |
|-------|-----------------------|--|---|
| | | | descubierto enfermedades mentales tales como la llamada demencia precoz en un inicio y después esquizofrenia, con lo cual se inició la aplicación de conceptos y prácticas propias de la medicina a fenómenos que diferían ampliamente de las enfermedades físicas (Szasz, 1984). |
| Salud | 1. Tratamiento médico | <p>“La fase de tratamiento agudo tiene que ver con el manejo de la sintomatología más significativa, en términos de por ejemplo las alucinaciones, los delirios, que tiene que ver con un tratamiento que va desde lo médico (farmacológico)”.</p> <p>“De los desarrollos que ha tenido el tratamiento de pacientes con esquizofrenia en los últimos años a nivel médico tiene que ver por ejemplo con la incorporación de la patología a la G.E.S. que son las Garantías Explícitas de Salud, entonces eso ha significado que los pacientes consultan antes, tienen acceso a tratamiento con especialistas, tienen acceso a hospitalización, tienen acceso a tratamiento farmacológico de última generación”.</p> | El tratamiento médico es el conjunto de medios empleados para curar o aliviar alguna enfermedad o síntoma de una persona. Este tratamiento, en el sistema de salud pública, se encuentra asegurado para los que accedan al sistema de salud público. |
| | 2. Prevalencia | “Las estadísticas en general, claro, si es como la esquizofrenia está considerada una enfermedad, por lo tanto diagnóstico, por lo tanto todas las mediciones que uno puede encontrar vienen desde el área de salud”. | La prevalencia es la proporción de individuos de una población que posee una característica determinada durante algún periodo. En este caso particular es la cantidad de personas que poseen esquizofrenia, registro emitido por el sistema de salud público. |

4.2 Cuadro de Corpus de información según códigos

| | |
|--|---|
| <p>Oportunidades / Derechos</p> | <p>Pero sí obviamente que tienen derecho a la educación, tienen derecho a una vida laboral e... como todos los demás em... creo que nosotros como sociedad y como estado tenemos que resguardar los derechos de todas las personas, y tener; y permitir que ellos accedan a todos los ámbitos de la vida, social, educativo, laboral. Yo creo que; debemos prever que estas personas tengan un buen acceso y que sean felices, y que disfruten de la vida, y que alcancen sus objetivos. Nosotros tenemos el derecho; el deber perdón, de ofrecer esas oportunidades y de tener los resguardos para que ellos tengan esas opciones.</p> <p>tiene el mismo derecho que todas las personas, de postular a la educación, y si es que presentara necesidades educativas especiales, que el establecimiento le brindara los apoyos</p> <p>Es que la educación en Chile es un derecho de la persona optar, y es un derecho del establecimiento o de un sostenedor de crear la instancia educativa, no hay obligatoriedad, lo que siempre ha estado en discusión, es ¿Dónde está el límite entre mi derecho a la educación y los derechos del sostenedor de tener la oferta educativa?</p> <p>Porque ambos tienen derecho, uno a ofrecer la opción, y el otro tiene derecho a optar, entonces, de repente se presenta la duda si yo tengo derecho a optar y no está la oferta ¿A dónde voy entonces? que es mi pregunta también.</p> <p>Ya pos, ahí bueno ahí ellos tienen que perseguir sus derechos, ellos pueden haber colocado un recurso de protección pueden que colocar un recurso de protección legal donde no se están respetando sus derechos constitucionales contra el estado, contra la municipalidad quién deba, contra el ministerio quién deba, poder... brindar este tipo de derechos, yo creo que tiene que haber en las políticas públicas, tiene que existir el tema de la salud mental...porque si no... un esquizofrénico compensado cualquier..es una persona que aporta a la sociedad</p> <p>Y eso es súper complicado porque a nivel de la política de quién toma la, porque si estamos hablando de...de velar por el derecho a la educación de estas personas, ¿son las personas que legislan no? Por una parte. Porque una cosa es la ley el decreto y lo que sea y la otra es la voluntad de la gente, en este momento creo que pasa por una cuestión de voluntades, de que puede haber gente súper buena en el camino y que pueden haber colegios que tengan esa idea pero...cómo se puede...</p> |
|--|---|

| | |
|---------------------------------|--|
| | <p>es que no creo que tienen mucho derecho a muchas cosas las personas con trastornos psiquiátricos, si tú lees como la nueva ley de inclusión, es como...cuando dice las personas tienen derecho a, es bastante poco..</p> <p>Porque creo que... dentro de la población vulnerable o vulnerada, más que vulnerable...eh... ya que llevo trabajando aquí harto tiempo siento que una de las, una de las grandes...nosé...víctimas me sale la palabra pero no sólo víctimas de este sistema de vulneración son las personas con trastornos psiquiátricos, que son vulneradas a nivel jurídico porque no tienen razones no tienen raciocinio no sé o son tomadas como que no,, no pueden que necesitan a alguien que vele por ellos y pero por otro lado también está el tema de las exigencias y creo que son bastante invisibilizados, mejor no verlos ¿cachai?, entonces siento que pa' poder velar por el derecho a la educación, es un derecho súper fundamental pero creo que los otros derechos fundamentales básicos, derechos humanos no están siendo.. Muy...protegidos, por lo tanto creo que eso es como un ...como que primero se tiene que velar por los derechos fundamentales humanos...y creo que ahí se puede ir avanzando, creo que estamos en pañales, el derecho a la educación me parece fundamental pero hay otros que tampoco están siendo respetados y que no ..Me cuesta pensar en el en el otro nivel ¿cachai?</p> <p>Como en el de cualquiera...ha...pero...como te decía, es un anhelo a veces porque es como lo que cuesta lo que esta carente, hay mucha gente que no ha terminado su educación media...no no tanta en realidad, pero hay algunas personas y cuesta un poco más..Y...pero son como las 3 áreas...porque una permite la otra también, o sea si yo no tengo trabajo no puedo tener pareja, si yo no estudié no voy a poder trabajar como la lógica de, que se supone que debería ser pero no necesariamente es, pero es como el constructo más o menos social, entonces...</p> <p>A las personas con esquizofrenia y a las otras personas que tienen cualquier necesidad educativa especial, si la tuviera, porque a lo mejor una persona con esquizofrenia no necesariamente tiene o presente necesidades educativas especiales. Y tiene el mismo derecho que todas las personas, de postular a la educación, y si es que presentara necesidades educativas especiales, que el establecimiento le brindara los apoyos.</p> |
| <p>Enfoque holístico</p> | <p>pero es una postura mía, que tiene que ver con que toda persona independiente de las características que tenga o de las patologías que tenga, debe tener una atención o un tratamiento médico e... riguroso, pero también debe tener una</p> |

intervención educativa

Yo creo que deberíamos hablar de la temática, de los trastornos y discapacidades psíquicas, y no hablamos. Creo que no hablamos en ningún ámbito, ni en el ámbito social, ni educativo, ni laboral; si alguien postula a un programa de integración postula, pero no hay una atención preferente, ni siento yo que haya un interés tampoco de las personas por saber más o de averiguar más,

enfermedad que abarca de manera integral a los pacientes, que los afecta no solo a ellos sino también a su familia, y que tiene que ver con eso también

Un equipo multidisciplinario que se trabaja con el paciente en el sentido de trabajar la conciencia sobre la enfermedad, y con la familia en el acompañamiento y apoyo en la red primaria de vinculación.

Trabajar con la familia procesos de reincorporación a lo cotidiano, se mantienen los fármacos, sigue el trabajo multidisciplinario, y en la fase de recuperación ahí viene la incorporación de programas de atención psicosocial.

El enfoque es biológico-psicosocial. Entonces, de hecho tú tienes en los hospitales equipos de psicólogos, psiquiatras, enfermeras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc. Trabajando en todos los ámbitos que se alteran con la enfermedad. Entonces por eso, por ejemplo hay procesos de trabajo con la familia, psicoeducación con los pacientes en relación a la enfermedad (según las características de su cuadro clínico) y hay procesos de rehabilitación, de las habilidades sociales, capacidades de vinculación, se trabaja tanto con pacientes como con la familia, y los programas en el sector salud están apuntando y están dirigidos a abarcar todos los componentes en la vida del paciente

Es un enfoque más global que solo farmacológico, a pesar de que es complejo y difícil de llevar en el paciente, esto no es la prioridad.

Se hacen evaluaciones globales desde el equipo multidisciplinario para posteriormente realizar un plan de trabajo integral que apunte específicamente a su reinserción en la sociedad, lo que puede implicar volver al colegio, volver a la familia, volver al grupo de amigos, volver al trabajo; no se pretende que el paciente quede con licencia, ya sea en el trabajo o que quede con permiso para no asistir al colegio.

Existe en el discurso una apertura hacia lo comunitario pero que se demora mucho

| | |
|------------------------------|--|
| | <p>y que cuesta mucho cambiar el enfoque de lo centrado en lo meramente médico hacia algo más complejo como ver a la persona como persona más que como un diagnóstico.</p> <p>Creo que está costando ver a la persona en su complejidad.</p> <p>Porque en realidad creo que es una base, hay un tema médico de por medio pero siento que... por lo que ya conozco a los chiquillos que uno de los grandes desafíos y una de las cosas más difíciles de lograr...está en las otras áreas.</p> <p>Suele pasar que cuando hay un brote psicótico no es solamente porque tenía una cuestión genética si no que es una cuestión de que les han tocado cosas difíciles en sus vidas, por lo tanto... también trabajar con eso, o sea cuando una persona se enferma... casi siempre se ataca el síntoma, que sería la esquizofrenia o la... y no tanto como lo que le pasó para llegar a eso, entonces ahí queda también ese ese vacío, siento que es un tema... súper complejo... y que está pasado mucho.. Y que y que también es consecuencia de un de una historia y una cuestión que tenemos como sociedad también, las enfermedades psiquiátricas no son exclusiva responsabilidad de quién la porta...si o que son una cosa de una construcción de relaciones familiares, en el colegio.</p> <p>Creo que hay una falta de conocimiento, yo creo que debería haber un trabajo más cercano entre salud y educación, en este aspecto, porque lo hay en todas las otras áreas, y no entiendo porque en esta no hay una cercanía en el sentido de delimitar que es lo que haces tu desde el punto de vista de la salud, y que hago yo desde el punto de vista de la educación. Creo que debemos trabajar mancomunadamente</p> |
| <p>Enfoque médico</p> | <p>“Al menos lo que se está implementando en el nivel público, la esquizofrenia está incorporada en el primer episodio de esquizofrenia en el programa AUGÉ, que actualmente así es, y esto es desde el año 2004 ya, por lo tanto el acceso oportuno a la evaluación por psiquiatra garantizado desde que hay una sospecha a nivel de consultorio”.</p> <p>“El médico de consultorio genera una interconsulta y el plazo GES nos establece 20 días hábiles para que esa persona sea evaluada por psiquiatras y aparte de eso, los que no son el primer episodio de esquizofrenia el plan nacional de salud mental del año 2000 ya los tiene incorporado como parte de los focos prioritarios de atención.”</p> <p>no sé desde el tema de las platas hacia dónde están dirigidas es mucho más hacia</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>los medicamentos</p> <p>están los hospitales de día que ya, si bien hay una apertura hacia temas que no va solamente en lo médico, son hospitales</p> <p>No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para...para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no... no veo nada todavía</p> <p>Ahora lo que pasa es que los médicos de lo que se preocupan normalmente solo de los síntomas de la enfermedad. No tienen un enfoque de inserción laboral muy claro, incluso hay algunos que justifican a los, a las personas con esquizofrenia diciendo que por la enfermedad que no necesitan trabajar, hay mucho por ese lado”</p> |
| Tratamiento médico | <p>La fase de tratamiento agudo tiene que ver con el manejo de la sintomatología más significativa, en términos de por ejemplo las alucinaciones, los delirios, que tiene que ver con un tratamiento que va desde lo médico (farmacológico)</p> <p>de los desarrollos que ha tenido el tratamiento de pacientes con esquizofrenia en los últimos años a nivel médico tiene que ver por ejemplo con la incorporación de la patología a la G.E.S. que son las Garantías Explícitas de Salud, entonces eso ha significado que los pacientes consultan antes, tienen acceso a tratamiento con especialistas, tienen acceso a hospitalización, tienen acceso a tratamiento farmacológico de última generación;</p> |
| Estadísticas sobre prevalencia | <p>“Las estadísticas en general, claro, si es como la esquizofrenia está considerada una enfermedad, por lo tanto diagnóstico, por lo tanto todas las mediciones que uno puede encontrar vienen desde el área de salud”.</p> |
| Primer brote de esquizofrenia en la etapa de escolarización | <p>“En general las personas ya están en el proceso de escolarización, la esquizofrenia es una condición que por lo general aparece alrededor de los 16, 18, 20 años por lo tanto la persona ya está en un nivel de escolarización bastante avanzado y la idea por supuesto es que si se detecta la enfermedad en ese período es que se complete el proceso que estaba llevando, si ya estaba en la Universidad lo ideal es que complete su educación universitaria, y si estaba en su enseñanza media lo ideal es que termine su proceso.”</p> <p>: La verdad que non... qué me ha parecido la interacción... no he tenido mayores dificultades con los jóvenes si no más allá de aquellas circunstancias ...en</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>situaciones de crisis cuando están en situaciones de crisis no., es difícil poder hablar con ellos si no que uno, aparte de salud o ese tipo de cosas no es el momento de poder abordar la situación ...eh... pero en los episodios en que ellos no están en circunstancias de crisis no, la verdad es que no he tenido ninguna dificultad ... mayor, ninguna dificultad distinta a la que tengo con todos los jóvenes infractores de ley , no son chiquillos muchas veces fáciles , no cierto ah? pero en términos generales no, ninguna complicación mayor hasta le momento</p> |
| <p>Trabajo colaborativo entre profesionales</p> | <p>“En general a través de informes que se emiten a la persona para que los lleve al establecimiento o en el caso de establecimientos de enseñanza media, el mismo establecimiento a través de la UTP que es la parte que coordina eso”.</p> <p>“La persona se atiende acá y en ocasiones, no sólo en el ámbito de la esquizofrenia sino que en otras situaciones, muchas veces la asistente social del programa “infantojuvenil” ella va directamente a los colegios a trabajar en coordinaciones junto con los profesionales de estos establecimientos”.</p> <p>“Sí, y terapia ocupacional, asistente social, la atención integral de estas personas”. (refiriéndose a las diferentes áreas cubiertas por el programa de atención de salud)</p> |
| <p>Adecuaciones al currículum</p> | <p>“Los ajustes de por ejemplo cerrar el año académico, o pasar a la modalidad de exámenes libres, pero ajustes que yo entiendo forman parte del proceso general, o sea, no es que exista un ajuste específico para la esquizofrenia</p> <p>Ah no... ah pero falté eso sí cuando falté la primera vez , falté por la enfermedad, y ahí me hicieron pasar de curso igual porque tenía buenas notas no más, si no, si hubiera tenido puros rojos no más me hubieran dejado repitiendo.</p> <p>Claro, por qué te lo digo, porque ese a lo mejor puede ser no cierto que alguien no pueda estar encerrado adentro, en una sala de clases, entonces el profesor eeh nosotros estemos dando las indicaciones para dejarlo salir en determinado momento para darle alguna facilidad con respecto a eso.</p> <p>Nosotros tenemos flexibilidad, porque imagínate nosotros tenemos un alumno que tiene un cromosoma X de más. Que ese es un signo genético y nosotros lo tenemos adecuado aquí, lo tratamos de una manera muchísimo más flexible que el resto</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Dificultades en el proceso</p> | <p>“Principalmente, porque al momento que se accede al tratamiento, por lo general es la situación de mayor crisis de la persona y por lo tanto, genera un nivel de complicación principalmente a nivel familiar, pero a veces también ocurre esa dificultad a nivel escolar, ósea a veces la primera iniciativa que se acceda a tratamiento no viene necesariamente de la familia, sino que puede venir desde el ámbito educacional, profesores o directivos del establecimiento, y además que no necesariamente la esquizofrenia va asociado a un déficit en ámbito educacional, por lo tanto no necesariamente ese es el foco donde va a ser más destacado el que está padeciendo esta enfermedad”.</p> <p>“En general cuando la persona está en una situación de lo que se denomina “episodio agudo” o crisis en termino mas coloquial, claro tiene una dificultad para ir manteniendo su actividad en los distintos ámbitos, ósea educacional, laboral familiar pero una vez superado esa etapa no necesariamente va a significar una merma permanente en lo que era su funcionamiento previo, hay casos en que si su tratamiento es oportuno se logra incorporar a los distintos ámbitos, laborales, educacionales y continua en lo que ya está”.</p> <p>Ah no... ah pero falté eso sí cuando falté la primera vez , falté por la enfermedad, y ahí me hicieron pasar de curso igual porque tenía buenas notas no más, si no, si hubiera tenido puros rojos no más me hubieran dejado repitiendo.</p> |
| <p>Exclusión legislativa</p> | <p>Ahí están puestos todos los recursos, los dispositivos que son de estos que tú dices</p> <p>Como de otro planteamiento como los centros diurnos, los clubes de integración u otras experiencias se puede otra hasta como en la inyección de recursos, es súper poco lo que existe y es súper precario, a nivel económico partiendo por esa base.</p> <p>El porcentaje de...de inversión en...salud y salud mental es super bajo y está dirigido más hacia temas como de... alcohol y drogas por ejemplo o... no sé pero como...y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales.</p> <p>Yo conversaba con compa...con colegas o gente que no conoce esta realidad es como...desesperanza...no hay mucho de productividad a veces se piensa... no es una cosa donde se pueda invertir...el tema ¿ya? Es como a veces se invierten los recursos en ...no sé pos...en sectores más... no sé pos de emprendimiento...qué sé yo...algomás...tiene que ver con el modelo en que estamos también po...ya? lo que no es tan productivo, no tiene tanto...no hay tanto interés tampoco y no te estoy</p> |

| | |
|---|---|
| | <p>diciendo que las personas con esquizofrenia no puedan, o sea, tal vez no son productivas según el modelo en el que estamos</p> <p>No hay una política, yo no veo que haya un interés desde la política para...para hacer algo más allá de lo que tenga que ver con lo meramente médico como la inclusión, no... No veo nada todavía.</p> <p>Y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales entonces es como súper poco como política de inclusión de personas con algún trastorno psiquiátrico, no ha habido mucho avance...no no lo veo</p> <p>Yo no veo mucho interés la verdad... y ¿por qué?.. Tendría que preguntarles a los que hacen las políticas...pero... yo siento que puede ser por ahí por el desconocimiento porque hay muchos prejuicios también y a nivel de quien estructura la política también hay poca participación</p> <p>Los que están tomando las decisiones a esta...a este nivel...lo...las están tomando desde lo que ellos creen que...podría ser mejor, pero no están incorporados las personas que realmente están viviendo esta situación, por lo tanto por ahí ..Siento que...tal vez no puede ser tan... pertinente o adecuado...no me acuerdo cuál fue la palabra que usaste tú...eh...pero pienso eso, pienso que uno de los pasos fundamentales de esto es que las personas que realmente atraviesan por este tipo de problemas participen en la elaboración de políticas, pero no existe eso ahora.</p> |
| <p>Exclusión educativa</p> | <p>A la vez se genera también... un tema ahí como que ellos son los diferentes... ¿ya?, porque en el sistema escolar regular las personas que no tienen ese un ... ponte tú no hay problema de salud mental o de aprendizaje les hacen las pruebas regulares y a estas personas no , a estas personas le hacen otra prueba y hay una separación, y eso también provoca como a nivel social y de convivencia ciertas como, ciertos fenómenos, ¿ya?, eh... con los profesores también, pa' los profesores es un cacho.. Pa' los profesores es un cacho tener que hacer 2 pruebas o hacer 3 pruebas a nivel diferenciado...eh...eh... a nivel institucional sí...es visto de esa forma</p> |
| <p>Intereses Área emocional</p> | <p>la gente que nosotros trabajamos que son principalmente de clase media baja, porque no es lo mismo tener esquizofrenia y tener mucha plata que tener esquizofrenia y no tener nada y atenderse en el servicio público, no es lo mismo, pero considerando esta población como más vulnerable, ser vulnerable y tener esquizofrenia.. Eh... creo que los aspectos principales, que para ellos son relevantes...mm son efectivamente la educación, el trabajo y la familia, como la pareja...y por qué porque es lo que está carenciado, entonces siempre lo sacan</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>como... qué es lo Que me importa y en realidad tiene que ver con lo que nos importa a casi todos, es casi como una, como sociedad, pero a ellos porque les cuesta po , encontrar nu trabajo es súper difícil teniendo estos antecedentes, sobretodo pasar las pruebas psicológicas no las pasai porque se nota, el tema educativo también, es súper difícil integrarse al , al sistema educativo, y la pareja po, por los mismo también ellos se sienten poco productivos pa' un sistema , que se centra como en la plata</p> |
| <p>Funcionamiento cognitivo</p> | <p>“Una de las cosas que se produce sobre todo en este tipo de enfermedades cuando no están compensadas que se involucran algunas funciones cognitivas”</p> <p>“...porque se produce una cierta desorganización del pensamiento pero lo que es lo contrario al deterioro cognitivo...”</p> <p>“Yo pienso que un equipo un dispositivo de profesionales que trabajen con personas para desarrollar el empleo con apoyos en el caso de deficiencias cognitivas podría participar un educador diferencial reforzando cognitivamente a las personas</p> <p>“Una de las cosas que se produce sobre todo en este tipo de enfermedades cuando no están compensadas que se involucran algunas funciones cognitivas”</p> <p>“En lo que podría ayudar la educadora diferencial es en reforzar contenidos cuando se produce una cierta desorganización del pensamiento”.</p> <p>“El doctor no tiene que sacar nuevos métodos para disminuir el deterioro cognitivo, hay técnicas especiales para eso”.</p> <p>“Si la enfermedad produce un deterioro cognitivo ustedes podrían trabajar cognitivamente con planes, ustedes conocen el método de estimulación cognitiva. En éste tipo de cosas yo creo que sería adecuado”.</p> <p>“Es que lo que pasa es que en la esquizofrenia normalmente no hay daño, entonces no le tocaría a una persona que está en 3ro o 4to medio. Ahora yo pienso, yo no conozco la realidad de eso, porque los que están en centro de rehabilitación son personas mayores, mayores de esa edad. Ahora, si se diera el caso yo creo que no hay que segregarlos del curso normal sin una educación especial ni nada porque en las personas, la inteligencia no es un problema en el caso de la esquizofrenia puede tener esquizofrenia y retraso mental pero, ahí el problema sería el retraso mental no</p> |

| | |
|----------------------------|--|
| | <p>la esquizofrenia. Entonces no se justifican las escuelas especiales para ellos”</p> <p>eh se inscribió en gasfitería y en una oportunidad, cuando ya nos dimos cuenta, ya tuvimos que decirle que no podía seguir, fue cuando, tomó un soplete y casi quemó a varios compañeros de ahí, porque se daba vuelta pa’ allá.</p> <ul style="list-style-type: none"> - CON LA INTENCIÓN DE... - no sé si con la intención, yo creo que no con la intención , pero con la incapacidad en ese momento de eh - DE MANEJAR - De manejar el soplete, claro era evidente que no, que no captó el peligro de la situación, entonces eh hubo que hacer algunos esfuerzos para decirle que en realidad no podía. |
| Legislación | <p>“Tener una política activa en inserción laboral y educacional, yo creo que eso es lo que hay que hacer y no un problema de una escuela especial”</p> <p>“Pero hay a nivel de políticas cada vez se habla más de empleos con apoyos pero no hay financiamiento para ellos”</p> |
| Inclusión educativa | <p>en educación desarrollar programas de estudio destinados a suplir o trabajar mejor las habilidades que ellos tienen más deficitarias, que son muchas funciones cognitivas, pero no necesariamente considero que sea conveniente trabajar educación de esquizofrenia porque eso va en contra de lo que nosotros tratamos de conseguir que es la integración del paciente en el medio</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si están dentro de un programa de integración, debería ser el adecuado, porque deberían contar con el apoyo tanto de profesionales de la salud como de educación, que esa persona necesitara. • porque pudieran no estar en un programa de integración, y tener atención individualizada desde el punto de vista de salud o desde el punto de vista educación. El hecho de que sea un PIE o que no esté en un PIE no es excluyente de buena atención. • hasta los años 2012 por lo menos, si existe la opción de que un niño con esquizofrenia pueda postular a un PIE y pueda tener los profesionales adecuados, que lo postulen o no, ya no es un tema del ministerio en sí. • yo creo que el que tú te integres, tiene que ver con tus características de |

| | |
|---|--|
| | <p>persona, con todo lo que implica tus características de persona.</p> <p>la atención debiese ser para todos los niños del curso, y tu puedes sacar a un alumno al aula de recursos no solamente al que tiene el diagnóstico X, lo puedes sacar con el grupo amigos, o a todos los que les está yendo mal en lenguaje ¿te fijas?.</p> <p>La idea es cada vez más ir erradicando los procedimientos que hagan estigmatizar a los niños y a los jóvenes, pero también nosotros como profesionales debemos tener consciencia de esa situación, cuando yo hablo de confidencialidad con los otros profesionales me miran no mas, porque yo tengo súper claro, que esto está todavía muy lejos de la escuela</p> |
| <p>Modalidad de atención educativa</p> | <p>“Yo pienso que un equipo, un dispositivo de profesionales que trabajen con personas para desarrollar el empleo con apoyos en el caso de deficiencias cognitivas podría participar un educador diferencial reforzando cognitivamente a las personas. Pero no en un centro de educación especial creo que en éste caso no corresponde”</p> <p>“ Ahora, si se diera el caso yo creo que no hay que segregarlos del curso normal sin una educación especial ni nada porque en las personas, la inteligencia no es un problema en el caso de la esquizofrenia puede tener esquizofrenia y retraso mental pero, ahí el problema sería el retraso mental no la esquizofrenia. Entonces no se justifican las escuelas especiales para ellos.”</p> <p>“Es la campaña en general en las políticas de inserción. Yo no creo que deberían estar en escuelas especiales. Eso lo descarto de plano. Lo que sí puede haber un acompañamiento de ello para que retomen los estudios normales digamos”</p> <p>“Y eso del empleo con apoyo debería entenderse también si la persona está en edad de estudiar, a estudio con apoyo”.</p> <p>“Lo que sí puede haber es un acompañamiento de ellos para que retomen los estudios normales digamos, es decir, similar al empleo con apoyo”</p> <p>“Yo pienso que un equipo, un dispositivo de profesionales que trabajen con personas para desarrollar el empleo con apoyos en el caso de deficiencias cognitivas podría participar un educador diferencial reforzando cognitivamente a las personas. Pero no en un centro de educación especial creo que en éste caso no</p> |

corresponde”

Yo no creo que haya una modalidad específica de intervención para la esquizofrenia ni para ninguna otra patología, yo creo que el que tú te integres, tiene que ver con tus características de persona, con todo lo que implica tus características de persona. Hoy en día nosotros tenemos dos tipos de modalidad de integración, no hay más que dos. La N° 1 (decreto 01/98), en la que tú participas del 100% de las actividades y tienes algún tipo de atención fuera del aula si es que realmente lo necesitas, la mayoría de la atención o la intervención o el apoyo se da dentro del aula, es decir, el psicólogo, fonoaudiólogo, el profesor especialista, entran al aula a apoyar a los alumnos con distintas necesidades educativas especiales. No creo que deba ser diferente, y obviamente si alguno de ellos requiere de algún apoyo fuera del aula común, en el aula de recursos, sí se le debe dar como a cualquier otro niño. La otra modalidad de intervención, es la N° 4, que corresponde a un curso especial dentro de un establecimiento educacional de educación común y que se rige por un decreto de escuelas especiales.

Pero tampoco estoy de acuerdo con la segregación educacional. Creo que el tener esquizofrenia no es sinónimo de otras discapacidades, y todas las personas tenemos discapacidades, a algunos se nos nota y a otros no, pero el tener esquizofrenia no significa que las tenga todas, y eso es lo que tiene a pensar la gente.

Si tú me preguntas en el ámbito específico de la educación, yo no tengo claro si sería necesario hacer algo tan eh... tan centralizado en la esquizofrenia como son por ejemplo los centros de autismo, para mi gusto parte del proceso de tratamiento de la esquizofrenia tiene que ver con la integración, a lo mejor sería conveniente en educación desarrollar programas de estudio destinados a suplir o trabajar mejor las habilidades que ellos tienen más deficitarias, que son muchas funciones cognitivas, pero no necesariamente considero que sea conveniente trabajar educación de esquizofrenia porque eso va en contra de lo que nosotros tratamos de conseguir que es la integración del paciente en el medio.

O sea para nosotros lo ideal es que un paciente que está en tratamiento, que está en fase de recuperación y que está en condiciones de hacerse cargo de su vida se reincorpore al nivel educativo que más le sea favorable de acuerdo a sus funciones. Entonces tenemos por ejemplo pacientes que han vuelto a la universidad, han retomado sus estudios universitarios, o chicos... adolescentes que han vuelto a sus colegios. Hay en cambio pacientes que tienen un nivel de deterioro mayor y que han

| | |
|---------------------------------|---|
| | <p>requerido ingresar a escuela especial.</p> <p>Todo va a depender de la recuperación de los síntomas agudos y de ahí viene la evaluación de cuales son las funciones cognitivas mejor conservadas, y dependiendo de eso el mejor lugar donde se reincorporen.</p> <p>Cada uno de los pacientes que se reincorporen a su proceso educativo, eso va a estar dado por los requerimientos individuales, no vamos a decir, todos los pacientes con esquizofrenia requieren esto, porque en realidad cada una de las personas que se va a reincorporar va a tener requerimientos distintos y va a requerir modalidades de acercamiento también diferente.</p> <p>Lo ideal sería contar con psicopedagogos para poder hacer una evaluación inicial y de ahí tomar decisiones si el paciente requiere de algún otro tipo de profesionales. O sea, cuando uno raya la cancha específicamente entre un educador diferencial y un psicopedagogo, como los recursos siempre son escasos, uno termina eligiendo uno u otro. Nosotros contamos con psicopedagogos, pero bueno.</p> <p>Yo no sé si otro sistema especial para ellos porque ahí habría una segregación o sea yo lo que digo es ¿cuándo aprenden a ser como el resto? Si van a estar siempre los mismos ¿me entiende? O sea por imitación tal vez, por eh por convivencia, por estar con las otras personas, yo creo que es posible si es mejor que pudiesen mejorar su situación</p> <p>Bueno negativamente, el prejuicio o sea a ver, lo que pasa es que si bien es cierto son diferentes ¿no cierto? Eeh no sé si es tan conveniente tratarlos como diferentes o sea yo creo que hay que ser flexible en eso solamente flexibilidad, pero no ser tratados diferente</p> |
| <p>Empleo con apoyos</p> | <p>Las labores normales disminuyen son menos los que... El 8% de las personas que están en Centro de Rehabilitación en Europa tienen posteriormente un empleo normal, el 60% en un taller laboral protegido, perdón, un empleo con apoyo no protegido. Y ahora el Estado daba financiamiento hasta ahora a los centros de rehabilitación, no a proyectos de empleo con apoyos a pesar de que ahora se habla mucho, pero todavía no se asignan los recursos.</p> <p>Pero hay a nivel de políticas cada vez se habla más de empleos con apoyos pero no</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>hay financiamiento para ellos”</p> <p>“Tener una política activa en inserción laboral y educacional, yo creo que eso es lo que hay que hacer y no un problema de una escuela especial.</p> <p>Pero obviamente la inserción laboral es compleja por precisamente eh...porque necesitan un tutor alguien que esté encima para que puedan recibir el el tratamiento, hay personas que con tratamiento viven felices de la vida pero sin tratamiento... la cosa se les se les pone negra</p> |
| <p>Inclusión en empresas/políticas públicas gubernamentales</p> | <p>“Eh, al ámbito laboral se está discutiendo una nueva iniciativa en empresas privadas en las que les van a dar beneficios tributarios a las empresas que contraten a personas con discapacidad, incluyendo discapacidad psíquica en el caso de las empresas estatales tengan que recibir cierto número de personas con discapacidad en su planta conforme a asegurar cupos de trabajo”.</p> <p>“Está esa cosa de la responsabilidad social de las empresas que incluye dentro de ésta responsabilidad contratar a personas con discapacidad”.</p> |
| <p>Políticas inclusivas</p> | <ul style="list-style-type: none"> • son políticas generales, no son específicas, yo quisiera que fueran un poco más específicas, yo te mencionaba a ti la vez pasada en la entrevista anterior que incluso la nueva ley de inclusión –que seguramente lo hicieron para no discriminar- hablan en términos muy generales de las discapacidades, ni siquiera hablan... las nombran, entonces eso también hace que las personas tiendan a excluir algunas e... patologías que llevan a una discapacidad em... • La verdad es que, son políticas generales, no son específicas, yo quisiera que fueran un poco más específicas, yo te mencionaba a ti la vez pasada en la entrevista anterior que incluso la nueva ley de inclusión –que seguramente lo hicieron para no discriminar- hablan en términos muy generales de las discapacidades, ni siquiera hablan... las nombran, entonces eso también hace que las personas tiendan a excluir algunas e... patologías que llevan a una discapacidad • |

| | |
|---|---|
| | <p>A ver yo creo, mira desde el punto de vista que yo he visto, que yo conozco, que hay personas que pasan como dice la gente ahora “piolita”, ¿ya? Eeeh y yo creo que deben tener una educación regular ¿ya?, pero yo creo también que bajo la eeeh el mantener en secreto esta situación no cierto eeeh no nos damos cuenta nosotros de quienes</p> <p>Yo creo que a lo mejor se podría poner algún tipo de clave eeeh en relación a eso, para que la gente que conoce, que se yo, la orientadora en este caso o el director, no sé supiera como tratar esto sabiendo digamos que no.</p> |
| <p>Necesidades Educativas Especiales</p> | <ul style="list-style-type: none"> • porque a lo mejor una persona con esquizofrenia no necesariamente tiene o presente necesidades educativas especiales. |
| <p>Reinserción</p> | <p>mm... no lo hemos hecho así acá...no ...eh... bueno principalmente porque se han, cuando han llegado las personas acá llegan adultos por...no, no trabajamos con niños, entonces son personas que se han retirado del sistema escolar y que vuelen ya más grandes , y ellos ya tienen las competencias y..Una vez nos pidieron como un informe, una entrevista para ver una situación, una vez, acá en Peña Blanca ya?, porque igual en el centro diurno de Viña ha habido más, más intervenciones en una situación de de inclusión en la universidad, que hubo una comunicación ya más directa...ehm...pero acá fue como como espontáneo y también un poco pa tampoco meternos porque la persona ya está bien y la persona tiene que hacer el vínculo como tampoco pensar en eso de sobreproteger y como que la persona llegue como un paciente nuestro, ella esa persona va porque ya está lista pa ir y va solita y si ella necesitaba ..En ese momento apoyo nuestro, ella venía... pero ella ¿ya?, entonces ella lo iba resolviendo entonces cuando ya pa llegar un momento en que si no hay forma de resolver nosotros podamos meternos, existía esa posibilidad pero nunca fue necesaria.</p> |
| <p>Prejuicio de empleadores</p> | <p>“Hay uno muy importante, el prejuicio interno de la escuela en donde no tenemos datos pero, en el caso de los empleadores el 60% en una investigación que realizamos del 2000 al 2001 todos estos son financiados por FONDECYT, el 60% de los empleadores encuentra peligrosos o violentos y solamente un 8% pensaba que podía desempeñarse bien en tareas simples y el 70% pensaba que le costaría mucho y tendrían que hacerse muchas modificaciones en donde la empresa no estaría dispuesta. Entonces pensando así si los Gerentes Generales y los encargados de emplear a las personas, por ejemplo de recursos humanos piensan así obviamente no van a contratar a una persona de éstas características y eso en</p> |

| | |
|---------------------------------------|--|
| | <p>la educación tiene que ocurrir algo parecido, aunque uno puede pensar que hay más cultura pero la cultura muchas veces no significa saber los problemas y características de las personas con enfermedad mental.”</p> |
| <p>Prejuicio de familiares</p> | <p>“Incluso tuve oportunidades de trabajo en la Católica de Santiago (PUC) que creo, sospecho que mi familia tuvo que ver en que no me hayan dado el puesto y pasaron cosas de ese tipo, ya estaba casi listo, le conté a mi familia, se escandalizaron y a los 2 días me dijeron que no se podía. O sea, uno tiene que luchar no tan sólo contra el estigma sino también muchas veces contra la familia. Porque a la familia le da miedo que uno asuma un desafío laboral piensa que va a hacer “leseras” y que va a quedar en ridículo”.</p> <p>“tuve varios problemas e intenté a volver a trabajar varias veces pero mi familia tampoco lo quería. Mi familia era de derecha y creía que todo esto era producto de la enfermedad, mi posición política entonces tuve varios problemas. Ellos preferían (la familia) que estuviera en la casa escribiendo, cosas así a que buscara trabajo.”</p> <p>“Ahora aparte de eso pienso que hay que tener una, que todos deberían pasar obligatoriamente por un centro de tratamiento o los que lo deseen. Porque se trabaja así con la familia, es decir, las familias con todos los problemas que tuvieron con la enfermedad, respecto a datos que hice de un investigación del 2002 al 2003 tiene una visión sobreprotectora entonces prefiere que la persona esté en un centro de rehabilitación a exponerlo a una escuela común y corriente o a un trabajo común y corriente porque creen que se pueden descompensar que les puede venir una crisis.”</p> <p>La mayoría de los pacientes con esquizofrenia viene de familias con una alta carga genética para que... a ver... en el fondo el paciente genere la enfermedad, y la condición de la familia también es propiciadora de la patología del paciente, existe un porcentaje alto de pacientes altamente disfuncionales, de altas crisis emocionales. Antes de la enfermedad, son familias de riesgo, son familias que les cuesta mucho asumir la enfermedad, son familias que no favorecen el acoplamiento al tratamiento, por ende es evidente que hay que trabajar mucho con las familias, y se trabaja mucho con las familias e igual es difícil, tú puedes tener muy bien diseñado el plan de intervención pero factores no se de la familia y el paciente no es la misma, boicotean también, hay familias que boicotean el tratamiento e interfieren en el mismo, entonces es complejo.</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Prejuicio propio</p> <p>Área emocional</p> | <p>Porque también hay muchos prejuicios eh... y hay una autoestigmatización también, o sea nosotros somos parte de una sociedad... y como tal también tenemos muchos prejuicios y si... después en algún momento porque esto siempre casi siempre pasa en la adolescencia, como el diagnóstico el primer brote, entonces tú ya te construiste, ya teni una identidad más o menos formada y... y en ese momento es cuando tú teni como que atribuirte a ti mismo un montón de prejuicios que tú le atribuías a otros ya? Entonces siento que ahí también hay una cosa súper complicada y. Y hay mucha angustia con eso por. Es como un cambio de identidad es como... dejar de ser lo que erai y pasar a ser otra cosa, y eso a nivel familiar, a nivel de la comunidad, o sea hay como una especie de duelo del que yo fui</p> <p>La persona puede ser más ayudada por eso te mencionaba eso antes, desde la relación y desde el desde la reconstrucción de una identidad más positiva... a pesar de un diagnóstico, a pesar de los prejuicios eh... creo que tiene no sé si el mismo pero, pero creo que tiene mucho peso también con el tema de la medicación o el tema médico creo que son 2 temas como uno que tiene más que ver con la cultura con la identidad y o solamente lo puede trabajar a nivel como de una terapia individual si no que se trabaja en grupo, como la de la..La construcción de una identidad más positiva que la ...que la sociedad y la comunidad que lo rodea, la familia también permita esa reelaboración de una identidad, reconociendo que también hay un diagnóstico</p> |
| | <p>De base hay una hay una ideología pesimista que señala que... que... las personas con esquizofrenia como parte del prejuicio, no son inteligentes o que o no son capaces ¿ya?</p> <p>Por lo que ya conozco a los chiquillos que uno de los grandes desafíos y una de las cosas más difíciles de lograr...está en las otras áreas...creoque...que hay muchos mitos y prejuicios que va desde los 2 polos, o pensar que las personas con esquizofrenia son super violentas y hay que mantenerse lejos y son agresivas y no sé, no tiene capacidades cognitivas y qué sé yo, hasta pensar que son no sé...grandesfilosofos, personas super como van gogh, pensando en personas con esquizofrenia super famosas y .. Top, no sé, pero creo que las 2 cosas es como...eh...provoca daño en la persona, creo que... que hay mucho sufrimiento... en las personas que yo conozco que han tenido que pasar por por esto</p> <p>Creo que... que el prejuicio es principalmente lo que más complica aquí, porque es como que tú... poni una muralla po...y y aparte como que es super complicado porque cuando una persona es diagnosticada cuando los otros saben que tiene un</p> |

| | |
|--------------------------------|---|
| <p>Prejuicio social</p> | <p>diagnóstico ya todo lo que diga deja de ser un poco real</p> <p>“Los que acceden, porque esta después el otro elemento que es la dificultad en acceso por distintos motivos a la atención a la salud, prejuicios a nivel de familia, a nivel social, todos los elementos que retrasan que la persona llegue a tomar contacto con el área de salud”. (refiriéndose al acceso al sistema de salud)</p> <p>“Es fundamental el trabajo que se puede hacer a nivel del propio establecimiento educacional de minimizar ese juicio social que existe, o sea es innegable que es un prejuicio que muchas veces va de la mano del desconocimiento y del asumir que la persona con esquizofrenia, lo más habitual que se asume es que la persona con esquizofrenia es violenta y agresiva, siendo que eso no es, es un mínimo en las ocasiones que eso ocurre”.</p> <p>Más allá que la inclusión en términos generales porque el estereotipo del loco es el esquizofrénico, ese es el estereotipo del loco...entonces yo creo que hay otras enfermedades que pueden pasar...ehh desapercibidas... peroehh... en términos de...societariamente hablando el loco es el que tiene alucinaciones entonces... una de las características propias de la esquizofrenia son los las alucinaciones y en definitiva un tipo de delirios, distintos tipos de delirios o sea delirios místicos.</p> <p>hay un tremendo prejuicio frente a la esquizofrenia, como una de las enfermedades más graves y por lo tanto nadie quiere aceptar un diagnóstico y nadie se atreve a generar un diagnóstico</p> <p>¡Oh! Muchísimo, si, nosotros todavía tenemos mucha dificultad, por ejemplo... en la continuidad de tratamiento, por el estigma y prejuicio que se genera ante la presencia de la enfermedad. Es una de las cosas que nosotros trabajamos con los pacientes y con la familia es mantener la reserva de los diagnósticos, por eso mismo es lo que conversábamos recién de porqué la información es privilegiada y porqué tiene sentido esta nueva ley que aparece, y tiene que ver con que efectivamente este es un tipo de información que se tiene que manejar privado porque el país en general no tiene la posibilidad de enfrentar la situación de manera en que no se estigmatice a las personas y no se establezcan prejuicios.</p> <p>¿QUÉ IMAGEN SE CREA USTED DE ESA SITUACIÓN O DE ESA PERSONA EN PARTICULAR?</p> <p>Bueno es una persona bastante peligrosa</p> <p>¿VIOLENTA?</p> <p>Violenta, sí, manipuladora eehh, con una... a mí me da la impresión que con una</p> |
|--------------------------------|---|

| | |
|-----------------------|---|
| | <p>inteligencia bastante...</p> <p>¿ELEVADA?</p> <p>Elevada, claro yuyo porque ha acudido a absolutamente a todas partes.</p> |
| Profesionales | <p>Hay chiquillos que son súper complicados y que son muy difíciles para un profesor pero no necesariamente tienen que tener un diagnóstico, ahora eh...depende de la persona pero...pero lo que nosotros conocemos...uhm...creo que sí, igual sería súper positivo como te decía antes tener espacios de capacitación, ojalá, eso sería como súper bueno</p> <p>No po...no pos... capacitaciones y y que los ...porque yo siento que también a los docentes e general y a las escuelas y los colegios se les está exigiendo demasiado y o se les está apoyando con las herramientas como para que puedan satisfacer esas exigencias o sea creo que hay una sobrecarga súper grande y...creo que lo ideal podría ser que ellos contaran con un apoyo pa que ellos pudieran apoyar a otros ya? Eso...no...No que se decrete ni que les obligue... ni que...creo que eso no resultaría, al contrario habría como mucho más resistencia y eso también obviamente es como mucho más complejo pa una persona que está viviendo una situación tan eh... muchas veces dolorosa como es tener que pasar por una crisis psiquiátrica.</p> |
| Naturales | <p>Tampoco es necesario como contarle a todo el mundo lo que no está pasando si no nos conocemos pero en general pasa así... como que entran, tratan de ocultar y algunos si es que confían en alguien lo cuentan tienen una persona de apoyo eso igual ha sido súper bueno, como algún docente "X" que sea como un referente y que. Y que pueda escucharlos por que más que nada en realidad lo que necesitan estas personas es... es alguien que esté ahí que los escuche ...que los ...que bueno que les ayude...pero no un psiquiatra, ni un... no necesariamente una persona así como experta en esto, sino que una persona que vea lo humano porque su psiquiatra lo va a poder ver en su consulta pero en el espacio educativo, en el espacio laboral o en cualquier espacio va a tal vez necesitar a alguien que lo pueda escuchar no más pos ..Y..."sabi que me está pasando esto" eso eso como que ha sido super... ha ayudado hartito a estas personas que yo ...que yo conozco que han logrado salir exitosamente</p> <p>Siente que el espacio lo ha ayudado, entonces yo digo a lo mejor el espacio puede ayudar</p> |
| Financiamiento | <p>Ahí están puestos todos los recursos, los dispositivos que son de estos que tú dices</p> <p>Como de otro planteamiento como los centros diurnos, los clubes de integración u</p> |

| | |
|------------------------------------|--|
| | <p>otras experiencias se puede otra hasta como en la inyección de recursos, es superpuro lo que existe y es súper precario, a nivel económico partiendo por esa base.</p> <p>El porcentaje de...de inversión en...salud y salud mental es súper bajo y está dirigido más hacia temas como de... alcohol y drogas por ejemplo o... no sé pero como...y al final es como el tema de claro la medicación y los hospitales.</p> <p>Yo conversaba con compa...con colegas o gente que no conoce esta realidad es como...desesperanza...no hay mucho de productividad a veces se piensa... no es una cosa donde se pueda invertir...el tema ¿ya? Es como a veces se invierten los recursos en ...no sé pos...en sectores más... no sé pos de emprendimiento...qué sé yo...algo más...tiene que ver con el modelo en que estamos también po...ya? lo que no es tan productivo, no tiene tanto...no hay tanto interés tampoco y no te estoy diciendo que las personas con esquizofrenia no puedan, o sea, tal vez no son productivas según el modelo en el que estamos</p> |
| <p>Cambio conductual</p> | <ul style="list-style-type: none"> • porque la verdad es que al menos en el caso de ella, cambió su conducta • pero cuando tuvo la primera crisis de esquizofrenia, le cambió totalmente la vida • Yo siento que nunca fue, la que era antes de la crisis. • Y que, efectivamente, la persona nunca llegaba a; volvía a ser la misma persona. |
| <p>Habilidades sociales</p> | <p>Ese tipo de de dificultades dificulten la interrelación de relaciones sociales, fíjate tú que todas las acciones laborales que pueda realizar un ser humano se basan en su capacidad de interrelacionarse...todas...por lo tanto cuando tienes algún tipo de enfermedad que dificulte tus capacidad de interrelación con el con tu entorno inmediatamente tú tienes un hándicap para incorporarte laboralmente, educacionalmente o para ocupar para cualquier tipo de actividad social... ehh entonces el tema es, la pregunta es ¿hay prejuicios? Sí hay prejuicios, pero la segunda es ¿se está preparado? Porque si no se está preparado a lo mejor a la persona se le puede hacer más daño que...que beneficio, el mundo laboral de hoy día se basa en en competencias y las competencias se basan en conocimientos, que podríamos tenerlo... ¿las personas con esquizofrenia pueden tenerlos? sí, pero también tiene que ver con habilidades sociales ¿cierto? Y también tiene que ver con actitudes ¿cierto? Por lo tanto ahí tienen un hándicap ¿cierto?,</p> <p>Es como tema más relacional...y como de ciertas cosas que podrían manejarse</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>eh...si es que el espacio fuera como más... facilitador ¿ya? ¿Cierto? Y concentración y memoria, no yo te digo que el problema cognitivo no es el gran problema de las personas con esquizofrenia</p> <p>Por lo menos de lo que nosotros hemos visto...más allá de que le cueste la materia...es que le cuesta estar en ese grupo, o la relación con los compañeros o la profesora que me dijo esto ah que me.. Es como más eso, una cosa relacional, por lo menos en la experiencia que nosotros... hemos conocido</p> <p>si hay una compensación y la persona está ya bien lo que más dificulta es aparte más como de relación creo yo</p> |
|--|---|