**Protocolo de trabajo con familia**

**1.- Introducción.**

A lo largo de los 10 años de trayectoria del CERETI, se ha observado un paulatino aumento del involucramiento de la familia en el proceso académico de los y las estudiantes con discapacidad y del espectro autista, lo que ha permitido coordinar acciones, entregar información, potenciar habilidades desde el hogar, etc.

Con la finalidad de continuar fortaleciendo los acompañamientos del CERETI, se elabora este protocolo de trabajo con la familia, con el cual esperamos aclarar conceptos como cuidador, asistente o tutor, que muchas veces se prestan para confusión, especialmente el en rol que desempeña la familia en función de las atribuciones que éstos le otorgan.

Además, con este documento esperamos contribuir a la indepenencia y autonomía de los y las estudiantes con discapacidad y del espectro autista, explicitando el rol que tiene la familia en el ámbito de la educación superior, así como también el papel que cumple el CERETI en el trabajo con dichas familias, para avanzar en conjunto en el proyecto de vida de sus hijos e hijas.

Este protocolo cuenta con 3 apartados. El primero de ellos hace mención al rol de la familia en la educación superior, incluyendo acciones específicas para estudiantes con discapacidad y del espectro autista; en el segundo se detalla el trabajo del CERETI en el ámbito familiar; y En el tercero se describen los conceptos de asistente, cuidador/a, tutor, curador/a y tutor sombra, señalando su rol enesta etapa formativa. Finalmente se presenta un anexo con información sobre cómo se acredita la condición de cuidador/a.

Los y las invitamos a revisar con atención este documento, quedando a disposición para aclarar cualquier duda que surja a partir de su lectura.

**2.- Rol de la familia en la etapa universitaria.**

El periodo universitario representa un momento de orgullo para ustedes como padres o familia y también un cambio importante en la rutina de vida del o la estudiante. En este nuevo escenario, el rol de apoyo que pueden tener como familia es muy importante y queremos compartir con ustedes algunas recomendaciones y consejos para apoyar a su hijo o hija de manera simple y a la vez sin invadir sus nuevos espacios.

\*Converse con su hija(o) sobre la importancia de mantenerse conectados, especialmente si tendrá que vivir fuera del hogar familiar.

\*Estimule conversaciones periódicas con su hijo(a).

\*Muestre interés en su vida universitaria: pregunte sobre actividades que ha realizado, compartan fotografías de la universidad, pida que le cuenten sobre el lugar donde son sus clases o actividades, préstele atención cuando le quiera contar que hizo o que aprendió, aunque pueda ser algo que usted no sepa o comprenda. Escuchar con Atención ya será un. apoyo.

\*Incentive su autonomía recuerde que le o la estudiante es el responsable de buscar información, hacer trámites o gestionar lo que necesite en la universidad. En la universidad no existe la figura del apoderado.

\*Respete la independencia, mayor libertad y tiempos y horarios distintos para avanzar en los estudios que tendrá su hijo(a).

\*Brinde apoyo emocional en momentos de incertidumbre o estrés.

\*Es posible que la participación de su hijo o hija en algunas actividades familiares cambie por las demandas académicas que deberá enfrentar. Sea flexible en este aspecto.

\*Es normal que las notas sean muy distintas a las del liceo(normalmente bastante más bajas), lo que es parte del crecimiento académico y nivel de exigencias de la universidad, por ello su apoyo será fundamental en este proceso de adaptación.

\*Aliente a su hijo o hija a asistir y participar en sus clases y otras actividades. Al conocer a sus profesores y compañeros, se sentirán más cómodos y con más confianza para hacer preguntas o pedir ayuda cuando la necesiten.

\*Finalmente, si bien en la Universidad, no hay apoderado, siempre es bueno que contemos con un numero de contacto de emergencias de usted u de otro familiar directo del estudiante en caso de emergencia. Asegúrese de que al matricularse su hijo o hija, entregue un numero donde le podamos ubicar sin dificultades y que lo mantenga actualizado. Estamos comprometidos con el bienestar y la seguridad de su hijo o hija.

**2.1 ¿Cómo puede apoyar la familia específicamente a estudiantes con discapacidad y/o del espectro autista?**

**Si bien las recomendaciones anteriores son válidas y relevantes para los y las estudiantes con discapacidad y del espectro autista, a continuación mencionaremos algunas acciones concretas que la familia de estos y estas estudiantes pueden implementar para favorecer su independencia y autonomía.**

**\*Comprenda que su hijo/a está estudiando una carrera profesional, la cual tributa a la toma de decisiones independientes.**

**\*Reconozca que su hijo/a es un adulto emergente, por lo que debe promover logros progresivos en autonomía e independencia, por ejemplo uso de transporte, hacer trámites, etc.**

**\*En caso de que su hijo/a viva fuera del hogar durante el período académico, fortalezca la realización de actividades de la vida diaria como cocinar, limpieza del hogar, uso del sistema de salud, manejo de medicamentos, etc.**

**\*Propicie en su hogar un ambiente favorecedor para el estudio, como respeto de rutinas, momentos de estudio, control de estímulos sensoriales como el ruido, etc.**

**\*Considere que la universidad y el CERETI son espacios educativos, por lo cual los acompañamientos de origen clínico deben realizarse de forma externa.**

**\*Acepte y valore las características de su hijo/a asociadas a su diagnóstico, potenciando sus habilidades.**

**\*Respete los intereses de su hijo/a en la elección de su carrera.**

**\*Procure su bienestar físico y emocional en caso de que su hijo/a viva solo en la ciudad de Temuco, como por ejemplo asegurándose de que cuente con alimentación, calefacción, medicamentos, ayudas téncias, elementos de estimulación o relajación sensorial, etc.**

**\*Respete la decisión sobre la trayectoria académica de su hijo/a, lo que puede incluir cambios de carrera, renuncia o suspensión.**

**2.2 ¿Qué acciones que realiza la familia perjudican la autonomía e independencia de estudiantes con discapacidad y/o del espectro autista?**

**\*Hablar por su hijo/a bloqueando la expresión de sus ideas o pensamientos.**

**\*Ingresar al aula, oficinas de docentes u otros espacios universitarios interrumpiendo el funcionamiento de las actividades programadas.**

**\* Realizar acciones sin consentimiento de su hijo o hija.**

**\*Realizar sus trabajos, evaluaciones presenciales o virtuales, etc.**

**\*Desatender proceso terapéutico, médico y/o farmacológico.**

**\*Interferir en espacios de socialización de su hijo/a, ejemplo asistir a escuela de verano, semana TEVU, primeros días de clases, etc.**

**Nota:** En caso de violencia física, psicológica o verbal, por parte de la familia hacia algún miembro de la comunidad universitaria, se informará a las jefaturas correspondientes para que se tomen las acciones pertinentes.

**En el período de admisión especial el o la estudiante quedará fuera del proceso si algún miembro de su familia ejerce violencia física, psicológica o verbal hacia los y las profesionales o funcionarios/as del CERETI.**

**3.- Acompañamientos del CERETI hacia la familia de estudiantes con discapacidad y del espectro autista.**

El ámbito familiar no es un área que se aborde con todos/as los y las estudiantes que participan de los acompañamientos del CERETI, ya que por una parte, su enfoque es el de derecho el cual se basa en la autonomía e independencia de estudiantes con discapacidad y/o del espectro autista; y por otro lado, la mayoría de estos y estas estudiantes transitan en su vida universitaria de forma independiente, por lo que en caso de pesquisar necesidades que requieran del conocimiento o involucramiento de la familia, se le contactará, **siempre con la autorización del o la estudiante**.

Es importante destacar que sólo en caso de que se detecte alguna situación que atente contra el bienestar del o la estudiante, se informará a la familia, siendo esto responsabilidad de todo profesional que se involucre en el acompañamiento, siguiendo el protocolo de ideación e intento suicida existente,, si fuera el caso.

A continuación se presentan acciones a realizar con la familia, las que puede llevar a cabo cualquiera de los miembros del equipo del CERETI.

\*Entrega de orientaciones para aumentar la autonomía e independencia.

\*Entrega de información sobre Credencial de discapacidad, beneficios de SENADIS, redes de colaboración, etc.

\*Devolución de resultados de evaluaciones intelectuales, del espectro autista u otra condición de salud mental que lo amerite.

\*Reuniones de acuerdos en función del proceso académico del o la estudiante.

\*Reuniones o comunicaciones para el seguimiento de los acuerdos.

\*Trabajo en pro del proyecto de vida del o la estudiante.

\*Entrega de recursos audiovisuales que apoyen el rol de la familia en el proceso académico del o la estudiante.

\*Entrega de información y lineamientos de apoyo respecto a ideación o intento suicida.

**4.- Roles que puede desempeñar la familia en el ámbito de la discapacidad y el espectro autista.**

**4.1 Asistentes:**

**Son personas que** tienen por objetivo contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, inclusión social y participación en la comunidad local de las personas con discapacidad, dependencia y vulnerabilidad.

Estos asistentes pueden cumplir las siguientes funciones:

\***Servicios de apoyo de cuidado y asistencia:** son los apoyos que requiere una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, como por ejemplo alimentarse, vestirse o asearse, de forma más autónoma. Dependiendo de las necesidades y preferencias personales. Estos apoyos pueden ser proporcionados a través de un asistente personal o un asistente de traslado, entre otros.

\*Servicios de apoyo de **Intermediación:** son los apoyos que requiere una persona con discapacidad para participar en el entorno social, laboral, educacional, entre otros. Por ejemplo intérpretes de lengua de señas, intermediadores laborales, asistentes para la educación, tomadores de apuntes, entre otros.

**4.2 Cuidador/a:**

“Es toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas con TEA, estén o no unidas por vínculos de parentesco” (Ley N°20.584, artículo 5).

El o la cuidador/a también puede ejercer su rol con personas con discapacidad visual, auditiva, motora o mental.

Para conocer que entidades otorgan el certificado que acredita el rol de cuidador/a, vea el anexo al final de este documento.

**4.3 Tutor/a y curador/a:**

Son personas que tienen por objetivo suplir la falta de capacidad que adolecen los incapaces ante la ley en Chile, representándolos en los negocios jurídicos en que deban participar.

**Nota: los conceptos utilizados en la definición anterior son los que se encuentran en la legislación vigente en Chile y no corresponden al lenguaje inclusivo que promueve el CERETI.**

**¿A quienes se le debe nombrar un tutor/a?**

\*Niños y niñas menores de 7 años.

\*Mujer menor de 12 años y varón menor de 14 que carezcan de un padre que ejerza la patria potestad  o; que ella se encuentre suspendida.

\*Hijos de padres maltratadores habituales, abandonados, o ellos hayan sido condenados por delito que merezca pena aflictiva y que exista riesgo para el interés del hijo/a.

**¿A quienes se le debe nombrar un curador/a?**

\*Mujer mayor de 12 años y varón mayor de catorce, pero ambos menores de 18.

\*Personas con discapacidad mental (intelectual o psíquica) y las personas sordas que no pueden darse a entender claramente.

**¿Quién nombra al tutor/a o curador/a?**

Es nombrado mediante testamento o por el Juez civil.

Para que un adulto tenga un curador debe haber sido declarado interdicto por un juez, declarando que la persona es incapaz. Dicho decreto judicial tiene por objeto proteger principalmente el patrimonio del interdicto . Además no puede ejercer derechos ni contraer obligaciones por sí, sino que siempre requerirá la autorización de otra persona capaz (curador).

**¿Quiénes pueden ser declarados interdictos?**

\* Disipadores.

\***Personas sordas que no puedan darse a entender claramente.**

**\*Personas con discapacidad mental (intelectual o psíquica)**

**En este contexto, un estudiante con discapacidad o del espectro autista que esté cursando estudios superiores, no podría contar con un tutor legal, debido a que son personas que pueden tomar decisiones y firmar contratos como por ejemplo el realizado con la Universidad al momento de matricularse.**

**4.4 Tutor sombra:**

En Chile no existe legalmente la figura del tutor sombra, por lo que su rol no se encuentra definido en ninguna Ley vinculada a educación, discapacidad o del espectro autista.

Si bien el concepto se está utilizando en enseñanza básica, no se utiliza en educación superior.

5.- Referencias

CERETI (2023). Documento orientador CERETI. Universidad Católica de Temuco.

SENADIS (2023). Preguntas Frecuentes Ley N°21.545 Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral, y la Protección de los Derechos de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Ámbito Social, de Salud y Educación.

https://dcwabogados.cl/tutores-curadores/

<https://www.senadis.gob.cl/pag/162/1229/programas>

**Anexo**

**¿Cómo se acredita la condición de cuidador/a?**

a) En el ámbito de la discapacidad, dicha calidad puede acreditarse mediante el certificado del Registro Nacional de Discapacidad de la persona natural que brinde cuidados a personas con discapacidad (letra b) del artículo 56 de la Ley Nº20.422).

b) En el ámbito social, a través de un documento emitido por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, según información del Registro Social de Hogares.

c) En el ámbito de atención preferente en salud, deberá presentar alguno de los siguientes documentos:

\*El documento que acredite que la persona figura en calidad de cuidador o cuidadora, emitido por el encargado o responsable de:

- El Programa Red Local de Apoyos y Cuidados del Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

- El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa de los establecimientos de atención primaria de salud.

- Las Unidades de cuidados paliativos universales presentes en los distintos niveles asistenciales de salud.

- El Programa de Cuidados Domiciliarios, del Servicio Nacional del Adulto Mayor.

- Los Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia (ex Centros Diurnos para Personas con Demencia).

\* Documento emitido por el Establecimiento de Larga Estadía para Adultos Mayores (Eleam) en donde ejerce el rol de cuidador o cuidadora en forma remunerada.

\* Certificado del Registro Nacional de la Discapacidad, de la persona natural que brinde cuidados a personas con discapacidad, conforme a lo dispuesto en la letra b) del artículo 56 de la Ley Nº20.422.

\* Documento que informe la calidad de persona cuidadora, que emita el Ministerio de Desarrollo Social y Familia según la información contenida en el instrumento al que se refiere el artículo 5 de la Ley Nº20.379.

\* En los casos en que la persona no participe de ninguno de los programas o servicios anteriores, podrá acreditar su condición de cuidador o cuidadora presentando una declaración jurada simple respecto de su rol y copia simple del medio de acreditación de la calidad de persona mayor o persona con discapacidad indicados en los números 1 y 2 anteriormente expuestos.