

RESERVA

M
5162p
2004
c.1

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

**PERCEPCIONES Y VALORACIONES DE ACTORES
EDUCATIVOS ACERCA DE LAS PRÁCTICAS UTILIZADAS EN
EL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y JÓVENES AUTISTAS EN UN
CENTRO EDUCACIONAL DE LA COMUNA DE LIMACHE:**

ESTUDIO EXPLORATORIO DESCRIPTIVO

**SEMINARIO DE TÍTULO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGA Y
GRADO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**POR
FIONA SALDIVAR BÓRQUEZ**

**PROFESORES GUÍA
MÓNICA CORTEZ MUÑOZ
CAROLINA GUZMÁN VALENZUELA**

**VALPARAÍSO, CHILE
MARZO DE 2004**



W. P. 53044 Imp. 1054

*“A mis abuelos,
a mi madre
y a Marcial,
gracias por su amor
y apoyo incondicionales”*

Fiona

RECONOCIMIENTOS

Agradezco a cuantos formaron parte de este importante paso en mi carrera, en especial, a la comunidad educativa del Centro Educacional Corporación Andalué, a Verónica Rodríguez, y a mis profesores Mónica Cortez, Carolina Guzmán, y Raúl Velozo.

CONTENIDOS

RECONOCIMIENTOS	ii
CONTENIDOS	iii
TABLAS Y FIGURAS	v
RESUMEN	vii

Cap.		Pág.
1	INTRODUCCIÓN	1
	Antecedentes Generales del Problema de Investigación	1
	Planteamiento del Problema	3
	Relevancia de la Investigación	4
	Objetivos	5
	Objetivo General	5
	Objetivos Específicos	5
2	MARCO TEÓRICO	7
	Antecedentes Contextuales	7
	Evolución de las Concepciones en torno a Educación Especial y Discapacidad	7
	Autismo y Trastornos del Espectro Autista	13
	Síntomatología	17
	Comorbilidad	28
	Diagnóstico	31
	Etiología	37
	Epidemiología	43
	Tratamiento	45
	La Familia del Niño Discapacitado	63
	Aceptación del Diagnóstico	64
	Adaptación / Afectación de la Familia	66
	Objetivos para la Promoción de la Salud Mental de la Familia del Niño Discapacitado	71

3	MARCO METODOLÓGICO	73
	Contexto Teórico Epistemológico	73
	Tipo de Estudio	74
	Diseño de Investigación	75
	Producción de la Información	76
	Aspectos Metodológicos de la Muestra	76
	Aspectos Contextuales de la Muestra	78
	Recolección de Datos	79
	Análisis de los Datos	82
	Análisis de Contenido	83
4	RESULTADOS	87
	Categorías Descriptivas	89
	Categoría Conceptualizaciones en Torno al Autismo	89
	Categoría Percepciones acerca del Tratamiento	118
	Categoría Evaluación de la Implementación del Tratamiento Realizado en el Centro	150
	Ejes Temáticos	176
	Concepción de Autismo	176
	Integración Social como Objetivo Prioritario de la Intervención	182
	Familia y Autismo	188
5	CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	197
	Conclusiones	197
	Discusión	200
	Limitaciones del Estudio	204
	Sugerencias para Futuras Líneas de Investigación	205
	Sugerencias Generales para el Centro Educativo Corporación Andalucía	206
6	REFERENCIAS	209
	ANEXOS	212
	<u>Anexo N° 1: Síntesis Proyecto Educativo Institucional Centro Educativo Corporación Andalucía</u>	213
	<u>Anexo N° 2: Cuestionario de Diagnóstico de Necesidades para Docentes y Auxiliares no Docentes</u>	218
	<u>Anexo N° 3: Guión de Entrevista de Diagnóstico de Necesidades para Apoderados</u>	219
	<u>Anexo N° 4: Guión de Entrevista de Diagnóstico de Necesidades para Docentes</u>	220

<u>Anexo N° 5: Guión Temático de Entrevista para Apoderados</u>	221
<u>Anexo N° 6: Guión Temático de Entrevista para Docentes y Auxiliares no Docentes</u>	222
<u>Anexo N° 7: Entrevistas</u>	223

Tablas y Figuras

Tablas

<i>Tabla N° 1: Criterios Diagnósticos del CIE - 10 para el Trastorno Autista</i>	15
<i>Tabla N° 2: Criterios Diagnósticos del DSM - IV para el Trastorno Autista</i>	16
<i>Tabla N° 3: Factores que Diferencian el Autismo de otros Trastornos Generalizados del Desarrollo</i>	35
<i>Tabla N° 4: Implementación, Resultados, Ventajas y Desventajas del Método Lovaas</i>	60
<i>Tabla N° 5: Implementación, Resultados, Ventajas y Desventajas del Método TEACCH</i>	61
<i>Tabla N° 6: Implementación, Resultados, Ventajas y Desventajas del Método Greenspan</i>	61
<i>Tabla N° 7: Implementación, Resultados, Ventajas y Desventajas del Método de Integración</i>	62
<i>Tabla N° 8: Implementación, Resultados, Ventajas y Desventajas del Método de Cuentos Sociales</i>	62
<i>Tabla N° 9: Sujetos de la Muestra</i>	77
<i>Tabla N° 10: Descripción de la Administración de Instrumentos</i>	82

Figuras

<i>Figura N° 1: El Espectro del Autismo</i>	17
<i>Figura N° 2: Tríada de Áreas Afectadas en los Trastornos del Espectro Autista ...</i>	17

RESUMEN

El autismo es definido como una severa discapacidad del desarrollo, que se caracteriza por una perturbación grave y generalizada de las habilidades de interacción social, de comunicación, y por la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Según las últimas investigaciones presenta una incidencia en la población cada vez mayor, llegando a hablarse de una proporción de 3/1.000 personas. Actualmente, los niños autistas son detectados cada vez a edades más tempranas, y se ha comprobado que la intervención desde una perspectiva educativa, es primordial en su tratamiento.

La presente investigación, desde un interés guiado por la Psicología Educacional, pretende explorar y describir las prácticas con que se brinda tratamiento educativo a niños y jóvenes autistas, desde la voz de los propios actores implicados: apoderadas, docentes y asistentes técnicas, de un centro educacional, de la quinta región. Para tales efectos, dentro del Marco Teórico se desarrollan, en síntesis, los antecedentes macro sociales en torno a la educación especial y, en extenso, una descripción del Autismo en términos de características y tratamiento, incluyendo además, un apartado en torno a la familia del niño discapacitado. Con respecto al Marco Metodológico de la investigación, de carácter cualitativo, ésta consiste en un estudio exploratorio – descriptivo de tipo estudio de caso, ya que pretende aproximarse a la perspectiva de los propios actores implicados en la implementación del tratamiento. La muestra es de tipo no probabilística

e intencionada, y está conformada por 13 apoderadas, 6 docentes y 4 asistentes técnicas, pertenecientes a la Corporación Educacional Andalué de la comuna de Limache, Quinta Región. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semi – estructuradas grupales e individuales y cuestionarios. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de Análisis de Contenido, con el propósito de extraer el significado profundo de los relatos, emergiendo, en un primer nivel de análisis, tres categorías: *Conceptualizaciones en torno al autismo*, *Percepciones acerca del tratamiento* y *Evaluación de la implementación del tratamiento realizado en el centro*. El segundo nivel de análisis, se llevó a cabo mediante la identificación y desarrollo de los siguientes ejes temáticos: *Concepción de autismo*, *Integración social como objetivo prioritario de la intervención* y, *Familia y autismo*, examinados también a la luz del Marco Teórico. Finalmente, la investigación concluye con una síntesis de sus principales hallazgos, y una discusión en torno al paradigma de atención a la discapacidad, vigente tanto en el Centro como en nuestro país; además, una breve referencia a las limitaciones del estudio y sugerencias en cuanto a futuras líneas de investigación en el campo y para el Centro Educacional Corporación Andalué.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

Antecedentes Generales del Problema de Investigación

Desde la década de los sesenta, las principales líneas de investigación en salud y educación, comenzaron a cambiar la manera de conceptualizar la idea de discapacidad; paulatinamente se pasó desde una posición innatista a una ambientalista, y desde un concepto de deficiencia al de necesidades (educativas) especiales, poniendo en tela de juicio las respuestas que la sociedad en general y la educación en particular, brindaban a los requerimientos de la población discapacitada. A la fecha, los cambios han resultado significativos, en especial con el advenimiento de políticas que han procurado garantizar una efectiva integración social, por medio de una atención de calidad a las necesidades de los discapacitados. Nuestro país no es la excepción y, a través de la Ley N° 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad y la actual Reforma Educacional, adscribe legalmente esta tendencia de alcance internacional; velando, entre otros, por la calificación, diagnóstico y rehabilitación de los discapacitados, así como también por la equiparación de oportunidades en ámbitos tales como cultura, información, educación y capacitación laboral (Ley N° 19.284, 1994; MINEDUC, 2001).

En este marco, surge la inquietud de explorar las prácticas que emergen de tales políticas en nuestro país, en especial las que apuntan a la educación que reciben los 121.429 niños y jóvenes discapacitados en edad escolar, de los cuales un número creciente sufre una de las discapacidades más graves del desarrollo: Autismo. Descrito por primera vez por Kanner en 1943, el Autismo se caracteriza por una afectación severa de las habilidades de interacción social y de comunicación, y por la presentación de comportamientos, actividades e intereses estereotipados. Tales síntomas se presentan de manera dimensional, constituyendo los llamados Trastornos del Espectro Autista, los que además pueden estar asociados a retardo mental, epilepsia, trastorno de integración sensorial, y otros trastornos y enfermedades médicas. Su causa o etiología es desconocida, sin embargo, diversos estudios señalan una disfunción neurológica a la base, cuya manifestación clínica estaría mediada por factores individuales, como el nivel intelectual y la emergencia del habla, y ambientales, como las características familiares y la naturaleza de la intervención. En este sentido, se ha comprobado que el tratamiento del Autismo debe ser precoz, intensivo y ecléctico; teniendo como eje central una perspectiva educativa que permita el desarrollo máximo de sus posibilidades y competencias (Marchesi y otros, 1990), contribuyendo a una evolución positiva, en el marco de una educación individualizada que permita progresivamente un ajuste social satisfactorio (Crespo, 2001).

A partir de tales antecedentes, es posible de observar que en el tratamiento del Autismo confluyen factores científicos, educativos, históricos y sociales, constituyéndose un interesante campo de estudio para la Psicología Educacional,

surgiendo así la inquietud específica acerca de *cómo* se llevan a la práctica, *cómo* se bajan, desde las percepciones y valoraciones de los propios involucrados, las prescripciones nacionales e internacionales en pos de una intervención educativa de calidad, sobre este segmento de la población infantil.

Planteamiento del Problema

De acuerdo a lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación:

- ¿Cuáles son las percepciones y valoraciones de la comunidad educativa acerca del tratamiento brindado a niños y jóvenes autistas?

De manera particular:

- ¿Cómo conceptualiza el Autismo la comunidad educativa?
- ¿Qué supuestos, concepciones, modelos o teorías, están a la base del tratamiento implementado?
- ¿Qué objetivos se persiguen con el tratamiento?
- ¿Qué metodología se utiliza para el logro de tales objetivos?
- ¿Qué aspectos son considerados facilitadores del tratamiento?
- ¿Qué aspectos son considerados obstaculizadores del tratamiento?
- ¿Qué modificaciones o desafíos se sugieren?

Relevancia de la Investigación

El presente estudio, al constituirse como exploratorio – descriptivo, investiga un campo poco examinado anteriormente, esto es, el tratamiento educativo que se brinda a niños y jóvenes autistas en nuestro país, específicamente en la quinta región; ampliando el marco de referencia para futuras investigaciones en este campo.

Además, a través del análisis y abstracción de aspectos profundos del discurso de la comunidad educativa, será posible detectar tensiones y aspectos por desarrollar, los cuales, a través de la devolución de los resultados del estudio, entregarán una mirada externa, un reflejo, que serviría de material para la reflexión pedagógica docente y de la comunidad educativa en general, con miras a elevar su eficiencia, generando así, y en conjunto, nuevos conocimientos a partir del propio quehacer, los que permitirán eventualmente, elevar la calidad del tratamiento que se brinda a los niños y jóvenes que acuden a este establecimiento. Se deduce entonces, que el principal beneficiado es la propia comunidad educativa.

Por otra parte, el presente estudio pretende ser un aporte teórico en el sentido de incluir una detallada descripción del Autismo y sus implicancias, así como también metodologías de tratamiento, todo esto en un marco teórico actualizado de orientación predominantemente cognitiva.

Objetivos

Objetivo General

- Describir las percepciones y valoraciones de algunos actores educativos acerca de las prácticas utilizadas en el tratamiento de niños y jóvenes autistas en el Centro Educativo Corporación Andalué de la comuna de Limache.

Objetivos Específicos

- Describir, desde la percepción de algunos actores de la comunidad educativa, del Centro Educativo Corporación Andalué de la comuna de Limache, sus conceptos, ideas y creencias en torno al Autismo.
- Precisar, desde la percepción de algunos actores de la comunidad educativa, los objetivos que persigue el tratamiento educativo de niños y jóvenes autistas en el Centro Educativo Corporación Andalué de la comuna de Limache.

- Detallar, desde la percepción de algunos actores de la comunidad educativa, la metodología empleada en el tratamiento educativo de niños y jóvenes autistas en el Centro Educacional Corporación Andalué de la comuna de Limache.

- Referir, desde la percepción de algunos actores de la comunidad educativa, sus valoraciones con respecto al tratamiento educativo de niños y jóvenes autistas en el Centro Educacional Corporación Andalué de la comuna de Limache.

- Facilitar la reflexión y el análisis crítico de la comunidad educativa, a través de la entrega de un documento que de cuenta de los principales hallazgos del estudio, así como también sugerencias prácticas, con miras a enriquecer la labor del Centro Educacional Corporación Andalué de la comuna de Limache.

- Aportar a la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, un marco teórico actualizado y especializado en el tema del Autismo en general, y en su tratamiento educativo en específico.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

Antecedentes Contextuales

Evolución de las Concepciones en Torno a Educación Especial y Discapacidad

La educación especial ha presentado a lo largo de la historia, un cambio paulatino con relación a los ejes nucleares que la constituyen, respondiendo de tal manera a la evolución del concepto de discapacidad, el que ha ido abandonando el enfoque en el que predominaba el trastorno para centrarse en un marco propiamente educativo, que permite mejorar las condiciones de todos los sujetos (Torres, 1999).

Desde el siglo XIX hasta principios del siglo XX, existe una predominancia del modelo médico: el niño “deficiente” es considerado como un enfermo y es atendido por personal del área sanitaria. Además, se le considera un niño permanente, esto es, sin poder de decisión; no podrá desarrollar una verdadera educación, ni trabajo, ni disponer de su tiempo libre; todas estas actividades se convierten en terapias educativas,

ocupacionales o recreativas. El objetivo fundamental de los centros que acogen a estos pacientes, es separarlos para siempre de la sociedad (Grau, 1998). Al inicio del siglo XX surge un nuevo modelo que supone la creación de centros diferentes para cada tipo de déficit, se abren escuelas especiales en todos los países industrializados, donde se desarrolla una enseñanza especializada en cuanto al profesorado, recursos, instalaciones, etc.; el modelo imperante es el psicopedagógico: el niño puede ser educado, pero aún de manera segregada; en este tipo de organizaciones de educación especial, la socialización del niño no es la adecuada ya que sólo se relaciona con niños de su misma discapacidad y, en la mayoría de los casos, es separado de su entorno familiar. Estas críticas están en la base de la aparición del modelo posterior de integración social, según el cual, el niño con déficit no sólo es capaz de aprender, sino que es un ciudadano más, que tiene los mismos derechos y deberes que cualquier otro (Grau, 1998). Las críticas a las desigualdades, a la marginación, a la segregación, van haciendo tomar conciencia de que el debate sobre educación entra dentro de un debate más amplio que se refiere al tipo de sociedad que queremos para el futuro (García, 1995). Este período estuvo influido por: (a) las sucesivas declaraciones internacionales de los derechos humanos y de los discapacitados; (b) por el movimiento reivindicativo de las asociaciones de padres; y (c) los avances en las ciencias humanas, que daban una importancia fundamental al papel del ambiente y tenían una concepción más optimista de la educación especial (Grau, 1998).

Documentos y Movimientos Internacionales en pro de la Integración Social y Escolar de los Discapacitados

En este ámbito, un precursor clave es el informe de la UNESCO de 1968. La opinión general del grupo de expertos que elaboró el informe, era que las políticas nacionales deberían orientarse a asegurar la igualdad de acceso a la educación y a integrar a todos los ciudadanos en la vida económica y social de la comunidad (García, 1995). Posteriormente, desde la década de los ochenta, se emplazaron los siguientes documentos y movimientos:

Plan de acción mundial para las personas con discapacidad (1982).

Principio de equidad e igualdad de oportunidades (ONU, 1983). Los niños con necesidades educativas especiales requieren satisfacer sus demandas específicas, propias de su condición, en forma oportuna y tan completa como sea posible; compensándose de esta manera sus dificultades a través de acciones educativas, laborales, sociales y específicas de salud.

Convención de naciones unidas sobre los derechos del niño. (1989).

Conferencia mundial sobre educación para todos: satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje. Jomtien, Tailandia (ONU, 1990). Se garantiza el derecho a la educación para todos, independientemente de sus diferencias particulares.

Políticas de atención integral para las personas discapacitadas de los países iberoamericanos. (1992). Basadas en la prevención y rehabilitación global, que incluye el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la garantía efectiva de los derechos civiles, económicos y sociales.

Normas uniformes para la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad.(UNESCO, 1993; ONU, 1994). En las que se insta a los Estados a garantizar que la educación de las personas con discapacidad, forme parte integrante del sistema educativo. Para lograr una inclusión plena de las personas discapacitadas, los países deberán basar sus políticas educativas en los principios de: normalización, integración, igualdad de oportunidades, igualdad de derechos y participación social.

Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales. Salamanca. (UNESCO y MEC, 1994).

Educación para todos en las Américas. Santo Domingo, República Dominicana, 2000. Evaluación conjunta de países americanos, a diez años de la conferencia de Jomtien.

Reforma educacional chilena

La actual Reforma Educacional, pretende asegurar “el derecho de todos los niños, niñas y jóvenes a aprender en igualdad de condiciones” y “la atención a la diversidad y a las necesidades educativas especiales” (MINEDUC, 2001).

Bajo estos principios, la Reforma Educacional ha apoyado a la Educación Especial en su transformación desde “un sistema segregado a uno más abierto, solidario, participativo y democrático” (MINEDUC, 2001). A este respecto, en su Programa de Educación Especial, la actual Reforma, plantea el siguientes propósito:

“Asegurar aprendizajes de calidad a todos los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales derivadas o no de una discapacidad, a través de un conjunto de medidas pedagógicas y de recursos humanos, técnicos y materiales puestos a su disposición” (Programa de Educación Especial, MINEDUC, 2001).

Para el logro de tal propósito, el Programa cuenta con las siguientes ofertas educativas: (a) Escuelas Especiales: ofrecen servicios educativos para los alumnos y alumnas con discapacidad mental, auditiva, visual, motora, discapacidad por graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación (Autismo) y trastornos de la comunicación oral; (b) Proyectos de Integración Escolar: desarrollados en establecimientos de educación regular, para aquellos alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad y grupos diferenciales para aquellos alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales no asociadas a una discapacidad; y (c) Aulas y escuelas hospitalarias.

El Programa de educación Especial apoya al desarrollo profesional del docente a través de perfeccionamientos y asesoría teórica, ya sea en el mismo establecimiento de trabajo o a escala provincial, local o internacional; a través de cursos de perfeccionamiento, pasantías, reuniones técnicas, supervisiones y participación en redes de apoyo.

Además, el Programa apoya a la familia y la comunidad, buscando incorporar a la familia como coeducadora de sus hijos, a las asociaciones de padres y amigos, a los municipios, a otros ministerios e instituciones públicas y privadas, y a la sociedad civil en un trabajo integrado al pleno desarrollo de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Las disposiciones legales y normativas que regulan la Educación Especial en nuestro país son:

Ley de integración social de las personas con discapacidad N° 19.284.

(MIDEPLAN, 1994). En su artículo primero define:

“Las disposiciones de la presente ley tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas” (Ley 19.284, Artículo 1°).

Decretos supremos N° 01/98 y N° 374/99. Reglamentan el capítulo II de la Ley N° 19.284.

Decreto supremo N° 8.144/89, artículo 9. Especifica la clasificación de alumnos con discapacidad que tienen derecho a recibir la subvención de Educación General Básica Diferenciada.

Decreto supremo N° 1137/94. Del Ministerio de Justicia, aprueba el reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad.

Decreto 815/90. Aprueba planes y programas de estudio para personas con Autismo, Psicosis o Disfasia grave.

Autismo y Trastornos del Espectro Autista

De manera general, el Autismo es definido como una severa discapacidad del desarrollo, resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro de manera permanente, manifestándose en los primeros tres años de edad y pudiendo estar asociado a diversos grados de retardo mental y a otras enfermedades médicas (Williams, 2003).

Hacia finales del siglo XIX, el psiquiatra Henry Maudsley planteó la posibilidad de que la psicosis se diera en niños. Los trastornos que ahora se consideran dentro del espectro del Autismo se ajustaban a esta descripción; y se clasificaron como psicosis infantiles (Wing, 1998). Tal definición se utilizó hasta mediados del siglo XX, cuando Leo Kanner, en 1943 publica en Estados Unidos en la revista *Nervous Child*, un artículo titulado “Alteraciones Autistas del Contacto Afectivo” (Marchesi y otros, 1990). El autor observó que una serie de niños remitidos a su clínica tenían en común un patrón de conducta inusual, al que llamó “autismo infantil precoz” (Wing, 1998), describiendo las siguientes características del cuadro: (a) incapacidad para establecer relaciones con las personas, (b) amplio conjunto de retrasos y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje, y (c) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, acompañada de la tendencia a repetir una gama limitada de actividades ritualizadas (Marchesi y otros, 1990).

Entre las décadas del sesenta y ochenta, se comenzó a considerar seriamente la idea de que el Autismo formaba parte de un espectro más amplio de trastornos, es decir, como una dimensión de características autistas, que pueden presentarse en muchas otras personas además de las que tienen el síndrome clásico de Kanner (Marchesi y otros, 1990). Este enfoque surge con fuerza a partir de un importante estudio sobre la incidencia de deficiencias sociales severas en la niñez, realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979 (Wing, 1998), a partir del cual es posible extraer que: (a) el Autismo, en sentido estricto, es sólo un conjunto de síntomas, pudiendo asociarse a muy distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados; y (b) habría muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de Autismo (FUNDEC, 2001).

Actualmente, el Autismo se encuentra definido en los dos sistemas internacionales de clasificación de los trastornos psiquiátricos y de la conducta: la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE (Tabla N° 1), publicada por la Organización Mundial de la Salud, y el Manual Diagnóstico y Estadístico, DSM (Tabla N° 2) de la Asociación Americana de Psiquiatría; adoptando el punto de vista actual de que hay un espectro de trastornos autistas y que son trastornos generalizados del desarrollo, no psicosis. El DSM – IV distingue 4 trastornos, además del Autismo clásico (o de Kanner): Trastorno del Desarrollo no Especificado, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo de la Niñez y Síndrome de Rett. La Figura N° 1 muestra un esquema del continuo del espectro autista.

A. Presencia de un desarrollo anormal – disfuncional antes de los tres años de edad.

1. Alteración cualitativa en la interacción social – reciproca (manifestado en al menos tres de las siguientes cinco áreas):

- a. Incapacidad para utilizar la mirada, la postura corporal, la expresión facial y el gesto para regular adecuadamente la interacción.
- b. Incapacidad para desarrollar (de modo adecuado a la edad mental y a pesar de contar con ocasiones numerosas para ello) relaciones entre iguales que supongan compartir intereses, actividades y emociones mutuas.
- c. Escasa frecuencia de la conducta de buscar y utilizar a otras personas como apoyo o para recibir afecto en momentos de tensión o malestar y / o ofrecer apoyo y afecto a otros cuando muestran malestar o infelicidad.
- d. Carencia de alegría compartida a partir del placer vicario causado por la felicidad de otras personas y / o búsqueda espontánea de compartir su propia alegría relacionándose con los demás.
- e. Carencia de reciprocidad socioemocional, evidenciada mediante las respuestas disfuncionales o desviadas a las emociones de las demás personas; y / o carencia de modulación de la conducta de acuerdo al contexto social; y / o integración socioemocional y conductas comunicativas escasas.

2. Alteración cualitativa de la comunicación (dos de las siguientes cinco áreas):

- a. Demora o carencia total de lenguaje hablado que no se acompaña de un intento de compensar mediante el uso de los gestos o la mímica como modelos alternativos de comunicación.
- b. Una relativa incapacidad para iniciar o mantener el intercambio conversacional (en el nivel de habilidades lingüísticas presentes) en el que haya respuestas recíprocas de ida – y – vuelta en la comunicación con la otra persona.
- c. Empleo repetitivo y estereotipado del lenguaje y / o uso idiosincrásico de las palabras y frases.
- d. Anomalías en el tono, énfasis, ritmo y entonación del habla.
- e. Carencia de juego simbólico espontáneo o, de más pequeño, carencia de juego social de imitación.

3. Patrones de conducta, intereses y actividades limitados, repetitivos y estereotipados (dos de las siguientes seis áreas):

- a. Constante preocupación por los patrones de interés limitados y estereotipados.
- b. Apegos específicos hacia objetos inusuales.
- c. Adhesión aparentemente compulsiva hacia rutinas y rituales disfuncionales y específicas.
- d. Manierismos motores estereotipados y repetitivos que implican o bien la agitación de dedos / manos o la torsión o movimientos complejos de todo el cuerpo.
- e. Preocupación por partes de objetos o elementos no funcionales de los materiales de juego (tales como el olor, el tacto de su superficie o el ruido / vibración que generan).
- f. Malestar a causa de cambios en detalles del entorno menores, no funcionales.

B. El cuadro clínico no es atribuible a otras variedades de trastornos generales del desarrollo; trastorno específico del desarrollo del lenguaje receptivo con problemas secundarios socioemocionales; trastorno reactivo del apego o trastorno del apego desinhibido; retraso mental con trastornos emotivo / conductuales asociados; esquizofrenia de comienzo inusualmente temprano y síndrome de Rett.

Tabla N° 1: Criterios Diagnósticos CIE – 10 del Trastorno Autista.

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos de (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
- c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- d. Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- a. Retraso o ausencia completa del desarrollo del lenguaje oral (que no se interesa en compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o la mímica).
- b. En personas con habla adecuada trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- d. Preocupación persistente por parte de objetos.

B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje, o (3) Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un síndrome de Rett o trastorno degenerativo de la niñez.

Tabla N° 2: Criterios Diagnósticos DSM – IV del Trastorno Autista.

**Trastorno del
Desarrollo no
Especificado**

**Síndrome de
Asperger**

AUTISMO

**Trastorno
Desintegrativo
de la Niñez**

**Síndrome de
Rett**

Figura N°1: El Espectro del Autismo.

Sintomatología

Como se aprecia en la Figura N° 2, los Trastornos del Espectro Autista se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de las siguientes áreas del desarrollo: (a) habilidades para la interacción social, (b) habilidades de comunicación e imaginación, y (c) intereses y actividades.

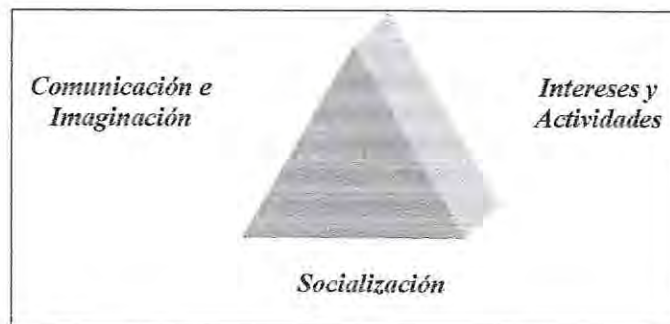


Figura N° 2: Tríada de Áreas Afectadas en los Trastornos del Espectro Autista.

Déficit en la Interacción Social

Los niños autistas están especialmente incapacitados en su interacción con otras personas; fue su indiferencia social lo que Leo Kanner propuso como su principal problema. Actualmente se ofrece una explicación más completa de las demás características del Autismo, ya que, teniendo en cuenta el resto de sus comportamientos, es mucho más probable que su fracaso para corresponder a las situaciones sociales, sea debido a una incapacidad para comprender la naturaleza recíproca de la interacción social (Lewis, 1991).

Sus deficiencias en esta área se muestran de diversas formas, Wing (1998), describe cuatro grupos principales, aunque no se da una separación tajante entre ellas:

El grupo aislado. Este es probablemente el tipo más común en niños pequeños y se observa claramente en esta etapa, también en este grupo se ubican los autistas con retardo mental moderado a severo. En algunos casos continúa durante toda la vida, mientras que otros cambian a medida que se hacen mayores. Se comportan como si los demás no existieran, no acuden cuando les llaman, no responden si les hablan, sus rostros parecen estar vacíos de expresión, excepto cuando estallan en un acceso de rabia, pena o alegría. Se pueden apartar si se les toca, no rodean con los brazos cuando se les abraza y pueden pasar por el lado o por encima de las personas sin detener su carrera. Si quieren algo que no pueden alcanzar, toman el dorso de la mano o el brazo de alguien sin mirarlo, y empujan para que le alcancen el objeto que desea o para llevar a cabo una acción; una vez conseguido el objeto ignoran de nuevo. No muestran interés o

sentimiento si alguien sufre o está triste; parecen apartados, en un mundo suyo, completamente absortos en sus propias actividades sin objetivo. Sin embargo, responden cuando se les hace cosquillas, se les columpia, se les hace rodar por el suelo o se les persigue, pudiendo reír con gusto y mostrar gran placer; en estas situaciones, los niños parecen felices y sociables, pero en el momento en que se acaba el juego, vuelven a aislarse una vez más. Por otra parte, estos niños son indiferentes hacia sus compañeros de juegos de grupo o de la escuela infantil, o bien se alarman ante ellos; incluso si aceptan a sus hermanos, no se relacionan con niños fuera de la familia.

El grupo pasivo. En este grupo se ubican los autistas con retardo mental leve a moderado. Estos niños o adultos no están completamente apartados de los demás, aceptan las aproximaciones sociales y no se alejan, pero no inician la interacción social. Pueden tener un contacto ocular pobre, pero pueden sostener la mirada de la gente cuando se les recuerda que lo hagan. En general, los niños y adultos de este tipo son los que tienen menos problemas de conducta entre todos los que tienen cualquier trastorno del espectro autista. Sin embargo, algunos cambian considerablemente en la adolescencia cuando empiezan a mostrar conductas alteradas.

El grupo activo pero extraño. En este grupo se ubican los autistas con una inteligencia en los rangos limítrofe o promedio. Los niños y adultos de este tipo realizan aproximaciones activas a otras personas, normalmente a los cuidadores más que a sus compañeros de su misma edad, pero lo hacen de una forma peculiar, unidireccional, para pedir algo o para continuar una y otra vez con las cosas que les interesan. No prestan atención a los sentimientos o a las necesidades de las personas a las que se dirigen.

Algunos tienen un contacto ocular pobre, pero normalmente el problema es el momento de establecer y romper el contacto ocular, más que la evitación: fijan la mirada demasiado intensamente y demasiado tiempo cuando están hablando con otros. Sus aproximaciones pueden incluir el abrazar a la otra persona, casi siempre con demasiada fuerza. Se pueden volver difíciles y agresivos si no se les presta la atención que exigen. En la infancia, pueden ignorar a los niños de su misma edad o bien comportarse agresivamente hacia ellos.

El grupo hiperformal, pedante. Este patrón de conducta no se observa hasta el final de la adolescencia y en la vida adulta. Se desarrolla en los más capaces intelectualmente y con un buen nivel de lenguaje. Son excesivamente educados y formales en su conducta, tratan con todas sus fuerzas de comportarse bien y se manejan ciñéndose rígidamente a las normas de interacción social, aunque en realidad no comprenden estas normas, y tienen dificultades en adaptarse a las sutiles diferencias de comportamiento que se esperan en situaciones diversas.

Déficit en Comunicación

Todos los niños y adultos con trastornos autistas tienen problemas de comunicación. El lenguaje de un autista preescolar siempre está deteriorado; es por eso que la ausencia de lenguaje es la preocupación principal expresada en las consultas

neurológicas por más de la mitad de los padres de niños autistas en esta edad (Fejerman, 1994). La comprensión y la pragmática son siempre deficientes.

Utilización del habla. Las dificultades varían según su gravedad. Algunos niños, aproximadamente un 20% de los que presentan trastornos del espectro autista, no hablan nunca; otros, son capaces de emitir repeticiones fieles de sonidos mecánicos o de animales y quizás una palabra única, pero no van más allá. El resto desarrolla el habla, aunque muchos comienzan considerablemente después de lo normal. Con frecuencia repiten palabras pronunciadas por otras personas o escuchadas en la televisión o radio, especialmente la última o últimas palabras de una frase (ecolalia inmediata), algunos niños repiten palabras o frases que han oído en el pasado (ecolalia retardada o diferida); tales frases las pueden utilizar adecuadamente en algunas situaciones para pedir las cosas que quieren y en otros casos, pueden utilizar la misma frase u oración gramatical en situaciones completamente arbitrarias. Esta copia de las palabras exactas del que habla, hace que incurran en lo que se ha denominado inversión de pronombres. En cuanto al contenido del habla, éste es repetitivo y no conversacional, pueden seguir planteando las mismas preguntas sin tener en cuenta las respuestas, o bien lanzarse a un monólogo sobre algo de su interés peculiar sin tener en cuenta la audiencia.

Comprensión del habla. Algunos niños y adultos no comprenden el lenguaje hablado y no responden cuando se les habla, pero la mayoría tiene cierta comprensión, la que puede estar limitada a los nombres de objetos familiares o instrucciones sencillas. Una característica esencial, independiente de lo bueno que parezca su lenguaje, es la interpretación literal, lo que les produce innumerables dificultades en la adaptación e

interacciones sociales. Tienen también poca o ninguna comprensión del humor o de las bromas.

Entonación y control de la voz. La inmensa mayoría tiene una entonación extraña, que puede ser monótona o de inflexiones inadecuadas, tienen problemas para controlar el volumen del habla, la voz puede tener una calidad rara, mecánica. Estas dificultades son más evidentes en el habla espontánea que en el habla en eco.

Utilización y comprensión de la comunicación no verbal. Las personas autistas son incapaces de utilizar métodos de comunicación no verbal. Hay muy pocos intentos de mímica para señalar sus necesidades, y tienden a ser breves y esquemáticos; por lo general, los gestos corporales que acompañan al habla son muy rudimentarios o no guardan relación con lo que dicen.

Actividades Estereotipadas y Repetitivas

“Si la persona con autismo no puede disfrutar de actividades que implican un pensamiento creativo y flexible, ni con el intercambio de ideas con otras personas, ni comprende a los demás, ni se interesa por ellos y no puede integrar las experiencias pasadas y presentes para planificar el futuro, lo único que le queda es asegurarse la tranquilidad repitiendo las actividades que le proporcionan placer” (Wing, 1998, Pág. 55).

Bajo esta aparente y característica inflexibilidad conductual, Riviere (FUNDEC, 2001), plantea un déficit de la función ejecutiva, el que divide en cuatro dimensiones, cada una subdividida en niveles de acuerdo a capacidades intelectuales:

Dimensión de anticipación. Toda persona autista tiene problemas con la función de futurizar, con la anticipación. Los más alterados e inflexibles (e incluso los más pequeños), muestran este déficit como una adherencia inflexible a estímulos que se repiten en forma idéntica, por ejemplo ver incansablemente una película de dibujos animados. Cualquier cambio puede desatar en el niño un violento estallido de furia. En este nivel hay una falta total de conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. En el siguiente nivel, el niño acepta los cambios, pero siempre que estén esquematizados en las rutinas cotidianas. Otros, menos afectados, permiten una mayor flexibilidad y por ende, adaptación; sin embargo, sus anticipaciones son globales y los cambios imprevistos pueden desencadenar reacciones catastróficas.

Dimensión de flexibilidad. En el nivel más bajo predominan las estereotipias motoras simples: golpear cierta cantidad de veces un objeto o su cuerpo, balancearse, hacer y deshacer incontables veces una columna o una fila de juguetes; es el niño que juega y ordena, una y otra vez. En niños mayores y en adultos, puede tomar la forma de una ordenación rígida de sus cosas, que nadie puede alterar. En el siguiente nivel, aparecen los llamados rituales complejos; en estos niños suele aparecer un apego excesivo a ciertos objetos desde muñecos o peluches, hasta trozos de cuerda, hojas de árboles, negativos de fotografías, piezas de plástico, etc., otros niños son coleccionistas de diversos objetos y harán cualquier cosa para aumentar su colección. En el nivel más alto, aparecen contenidos obsesivos y limitados de pensamiento, intereses poco funcionales y poco flexibles, y un rígido perfeccionismo. En personas más capaces intelectualmente o con Síndrome de Asperger existe con frecuencia una fascinación por

temas especiales, como los horarios de trenes, los dinosaurios, el clima o la astronomía. El interés se centra en recopilar, memorizar y hablar acerca de hechos relacionados con la materia.

Dimensión de función ejecutiva. Por función ejecutiva se entiende la capacidad de mantener una disposición adecuada de solución de problemas con el fin de lograr un objetivo futuro. Riviere (FUNDEC, 2001), pionero en estos planteamientos, propone que es “el problema más serio en la vida real de las personas con espectro autista” (FUNDEC, 2001, Pág. 2, Pág. 65), refiriéndose al sentido de la actividad, a la falta de propósito o lo que otros autores han denominado una falla en la coherencia central. En los niveles más bajos, hay un predominio masivo de conductas sin sentido, ese niño es inaccesible a consignas externas que dirijan su actividad. En el segundo nivel, ante estas consignas, el niño sólo realiza actividades funcionales breves. En el nivel siguiente, aparecen actividades autónomas, pero que no se viven como partes de proyectos coherentes y cuya motivación es externa. Finalmente, en el último nivel, aparecen actividades cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica.

Dimensión de función semiótica. Incapacidad para utilizar símbolos, lo que se refleja en la falta de juego simbólico, en la incomprensión de metáforas o del humor. Wing (1998), agrega que los niños autistas no desarrollan los juegos imitativos sociales y las actividades imaginativas del mismo modo que los demás niños; por lo general, manipulan los juguetes en vez de jugar con ellos, y si son capaces de realizar un juego imaginativo, éste suele ser la repetición de un escenario aprendido reiteradamente. Pueden acumular o elegir juguetes, y se sienten bien jugando solos, ya que tienen una

notoria incapacidad de incorporar a otro niño en su juego (Fejerman, 1994). Los niños a los que les gusta que les lean cuentos quieren los mismos cuentos una y otra vez, lo mismo pasa con programas de televisión, películas o videojuegos: “los placeres de la imaginación creativa de la niñez les están negados a las personas autistas” (Wing, 1998, Pág. 55).

Según Riviere (FUNDEC, 2001), esta inflexibilidad, este déficit de la función ejecutiva, está intrínsecamente relacionado con el déficit en la interacción social propio del Autismo: “las personas somos demasiado cambiantes, ruidosas e inanticipables” (FUNDEC, 2001, Cáp. 2, Pág. 67). Para las personas autistas, los demás resultan terriblemente desconcertantes, no pueden anticipar su funcionamiento, no pueden usar ni reconocer los símbolos en las interacciones: no puede responder a la flexibilidad que el mundo social exige.

Otros Síntomas y Características

Además de la tríada central de áreas afectadas en los Trastornos del Espectro Autista, existe otro grupo de síntomas o rasgos que son frecuentes, pero que no son determinantes para el diagnóstico.

Habilidades intelectuales. Pueden variar desde una deficiencia mental profunda hasta capacidades superiores, pero incluso una habilidad total superior está asociada con

áreas de menor competencia. En algunas personas autistas la irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede llegar a coexistir con una incompetencia mental total. El patrón más frecuente de funcionamiento cognitivo en el Autismo, muestra capacidades verbales disminuidas con mejores habilidades no verbales. Con este patrón cognitivo se empobrece el pronóstico para logros escolares, competencia conductual y funcionamiento independiente como adulto.

Habilidades Especiales. Contrario a lo que se piensa comúnmente, las habilidades especiales no son frecuentes en los niños y adultos autistas: se dan en una proporción de 1:10. Estas capacidades incluyen el tocar un instrumento musical, hacer largos cálculos numéricos, identificar en qué día de la semana caerá una fecha, leer con fluidez a una edad muy temprana, memorizar enormes cantidades de hechos sobre temas preferidos, etc. Pero estas actividades tienden a convertirse en rutinas repetidas (Wing, 1998).

Área Afectiva. Sólo una pequeña parte de los niños autistas son nulos o severamente aislados afectivamente. Algunos son extremadamente ansiosos y temen a objetos inofensivos. El afecto es frecuentemente lábil, con lágrimas sin motivo aparente, risa o irrupciones agresivas; el niño puede parecer feliz y sonreír mientras todo sea hecho en sus términos, sólo se producen berrinches, gritos o comportamientos autoagresivos si no se hacen las cosas a su manera; como consecuencia, la vida de la familia que tiene un niño autista puede estar bastante dominada por los deseos de éste, quien determina, por ejemplo, qué va a comer la familia y en qué momento, dónde va a dormir y qué programas se van a mirar por televisión. Algunos niños autistas son

agresivos y pueden pellizcar, morder o pegar sin provocación alguna. Los arrebatos de niños de mayor edad pueden llevar a la destrucción desenfrenada de ropa y muebles o al ataque físico a la persona que está tratando de contenerlos; estos berrinches reflejan su poco juicio social, incapacidad para tolerar la frustración y un desarrollo inadecuado de los controles sociales inhibitorios. El enojo y la depresión son bastante frecuentes en autistas adolescentes de alto funcionamiento o Asperger, quizá como consecuencia de una mayor conciencia de sus limitaciones y su aislamiento social, aunque aún no está clara la incidencia de este descubrimiento en los frecuentes informes de descompensación conductual y hasta psicótica de los autistas adolescentes (Fejerman, 1994).

Anomalías en el modo de caminar y en la postura. Casi todos los niños son inmaduros en la forma de moverse: pueden no balancear los brazos adecuadamente al caminar y andar con la cabeza y los hombros inclinados hacia delante, subir o bajar escaleras sin alternar los pies, etc.; además pueden mantener una postura extraña manteniendo las piernas, brazos y / o manos en ángulos peculiares. Estas anomalías se hacen más notorias al aumentar la edad.

Imitación de movimientos. Es típico que los niños autistas estén retrasados en imitar y los más seriamente afectados no lo harán nunca (apraxia). Algunos imitan las acciones de otros con precisión pero sin sentido (ecopraxia). La imitación es una de las habilidades básicas para el desarrollo de la conducta social y, de este modo, su deficiencia representa una parte significativa del trastorno.

Comorbilidad

El Autismo generalmente se acompaña de otros trastornos, los más comunes son:

Retardo Mental. La mayoría de los niños autistas (aproximadamente un 70%) presentan retardo mental con CI de escala completa menor que 70 y no serán adultos independientes. A causa de la falta de acuerdo respecto de las fronteras del síndrome se desconoce la distribución real de CI de la población autista; según Fejerman (1994), existen muchos niños autistas inteligentes que cumplen los criterios DSM IV pero no son reconocidos como tales y, por lo tanto, no son incluidos en las investigaciones epidemiológicas.

Epilepsia. Las personas autistas corren riesgo de epilepsia; el riesgo aumenta durante la niñez y la adolescencia y puede llegar a ser del 25 al 33% en autistas adultos. Las personas autistas con retardo mental severo y déficit motor corren un riesgo particularmente alto de epilepsia. En la niñez, las crisis se presentan como espasmos mioclónicos; si la epilepsia se manifiesta en esta etapa, el pronóstico del niño empeora por las lesiones ocasionadas por las crisis (Williams, 2003), ya que existen evidencias crecientes de que las disfunciones cognitivas o de los trastornos de la conducta específicos pueden ser consecuencia directa de descargas epilépticas en áreas relevantes del cerebro (incluso en niños que pueden tener pocas o ninguna crisis clínicas manifiestas y anormalidades inconstantes del EEG) (Fejerman, 1994). En la adolescencia las crisis pueden manifestarse como espasmos psicomotores, de ausencia, tónico – clónicas generalizadas o parciales.

Trastornos de Atención – Concentración. Es frecuente que los niños autistas sufran significativos trastornos de la atención. Pueden ser extremadamente perturbables, pero algunos de esos mismos niños pueden, durante un lapso prolongado, mantener la atención en sus actividades favoritas. Es común la atención sobrefocalizada. La raíz del problema según Wing (1998), radicaría en la falta de motivación para ocuparse de nada fuera de sus intereses particulares. Otra explicación es la alta incidencia de Déficit Atencional con o sin Hiperactividad en los niños con trastornos autistas.

Trastornos del Sueño. Son muy comunes los problemas del sueño. Los niños pueden tener dificultades para dormirse, y levantarse varias veces durante la noche; como también pueden negarse a dormir solos o insistir en hacerlo en la cama de sus padres; con frecuencia se atribuyen estos trastornos a la ansiedad o el temor. Sin embargo, esta interpretación no es convincente y por cierto no explica los casos de niños con problemas severos en el sueño, que alternan prolongados períodos de hipersomnia con otros de insomnio (Fejerman, 1994).

Trastorno de integración sensorial. Implica que el cerebro no está organizando o procesando el flujo de impulsos sensoriales de manera que proporcione al niño una información precisa de sí mismo o de su mundo; el trastorno de integración sensorial es un déficit perceptual más que sensorial primario. Cuando el cerebro no procesa de manera adecuada la entrada sensorial, generalmente tampoco dirige el comportamiento de forma eficaz. Por lo general, el niño autista no presta atención a ciertas sensaciones, la función de registro del niño autista así, aparece más bien caprichosa, pero no es el caso, el niño autista no tiene el cerebro eficiente que a la mayoría le permite ser

consistente de un día a otro, de una tarea a otra. El “cerebro autista” no sólo no registra la entrada sensorial, sino que en algunos casos no la modula, particularmente las sensaciones vestibulares y táctiles. Un número considerable de niños autistas se resisten al movimiento y son gravitacionalmente inseguros, porque no pueden modular la entrada sensorial de su sistema vestibular. La mayoría de estos niños no registran muchas sensaciones táctiles, a menos que esas sensaciones sean muy fuertes; sin embargo, en ocasiones no solamente registran sensaciones del tacto, sino que reaccionan a ellas de manera defensiva. Por otra parte, es posible que les lleve mucho tiempo establecer y organizar una percepción visual, por lo que puede resistirse a estímulos visuales novedosos. Cualquier cambio les causa inseguridad. Debido a que el registro de la entrada auditiva es insuficiente, el establecimiento de las percepciones del lenguaje es limitado. Al carecer de representaciones adecuadas tanto de sí mismo como del mundo, no puede interactuar en él; le resulta difícil planear movimientos porque no puede sentir su cuerpo fácilmente ni puede sentir lo que está haciendo (Ayres, 1998).

Diagnóstico

Patrón de Presentación de los Trastornos del Espectro Autista

En la mayor parte de los casos de padres que consultan, puede ser identificada una historia de presentación del trastorno bastante común. El niño por lo general, presenta un desarrollo (aparentemente) normal durante el primer año y medio de vida y hacia esa edad, la mayor parte de los padres comienza a mostrar sospechas de que algo raro está ocurriendo (FUNDEC, 2001). Sin embargo, a pesar de esta “normalidad” en el desarrollo del bebé, al realizar entrevistas retrospectivas a padres de niños autistas, son capaces de reconocer algunos de los siguientes signos: (a) no les gustaban las interferencias, como que les cambiaran los pañales, les vistieran o lavaran; (b) no elevaban las manos o no se ponían en situación de que los levantarán; (c) cuando los cogían, tendían a no dejarse caer cómodamente en los brazos de la madre; (d) no se agarraban con las manos y las rodillas si se les llevaba en los hombros; (e) se quedaban fascinados por las luces o por cualquier cosa que brillara, relumbrara o girara; (f) aparecía muy pronto un interés por los estímulos visuales del televisor, así como una fascinación por la música; (g) no se asomaban desde el coche con curiosidad para mirar a personas y animales, ni trataban de llamar la atención de su madre hacia esas cosas, señalándolas con el dedo y estableciendo un contacto ocular; (h) podían sonreír cuando se les hacían cosquillas, se les abrazaba o se les hacía saltar arriba y abajo, pero no al

mirar la cara de alguien; (i) no cooperaban repitiendo las acciones de los padres en juegos infantiles como el escondite o dar palmitas. Asimismo, se ha descrito en algunos casos un balbuceo escaso y limitado en cantidad y de pobre calidad, y el no desarrollo del modelo de entonación y la gama de sonidos del habla corriente, que por lo general comienza hacia el final del primer año (Wing, 1998).

Desde los 18 meses, los padres perciben las primeras manifestaciones de alteración del desarrollo. El niño pierde el lenguaje adquirido; muestra una sordera paradójica por la que no responde cuando se le llama ni cuando se le dan órdenes y, en cambio, reacciona ante otros estímulos auditivos (por ejemplo, los anuncios de la televisión); deja de interesarse en la relación con otros niños; gradualmente se observan conductas de aislamiento social; no utiliza la mirada y es difícil establecer contacto ocular con él. Por otro lado, la actividad funcional con los objetos y el juego es muy rutinario y repetitivo; no muestra ni desarrolla actividad simbólica; hace casi siempre las mismas cosas, rutinarias y rituales; muestra oposición a cambios del entorno y se perturba emocionalmente, a veces, de forma intensa cuando se producen cambios nimios.

Proceso de Diagnóstico

La evaluación y diagnóstico en Autismo y en los Trastornos de Espectro Autista son complejos y exigen, además de un conocimiento detallado de los trastornos, un período de formación y experiencia prolongados (FUNDEC, 2001). La mayoría de los niños tienen un aspecto físico normal; las anomalías congénitas menores, no afectan negativamente su aspecto, que es con frecuencia muy atractivo, y debido sobre todo a su cualidad de “misteriosa lejanía” (Wing, 1998).

En el proceso de evaluación deben tenerse en cuenta muchos y relevantes aspectos, a continuación se detallan los esenciales (FUNDEC, 2001):

Información histórica

En la reconstrucción clínica de la presentación del trastorno debe ponerse especial énfasis y cuidado, (además de atender a importantes características relacionadas con el diagnóstico diferencial), a la información que proporcionan las familias. En la reconstrucción se debe recoger información sobre aspectos como: (a) el embarazo, el parto, el período neonatal y la historia del desarrollo; (b) información sobre la historia médica y sobre todas y cada una de las exploraciones que se hayan realizado y sugerir cuando sea necesario la realización de otras pruebas pertinentes; (c) información acerca de factores familiares y psicosociales; (d) información sobre todos y cada uno de los

programas de tratamiento que se hayan realizado; (e) historia escolar y las dificultades o no que haya presentado; (f) información sobre dificultades de conducta; y (g) información sobre la situación actual.

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico diferencial debe incluir consideraciones acerca de Trastornos Generalizados del Desarrollo, Retraso Mental asociado o no con Trastornos Generalizados del Desarrollo, Trastornos Específicos del Desarrollo y Trastornos Psicóticos Tempranos. En las definiciones y clasificaciones internacionales (CIE – 10) y (DSM – IV) se proporciona información para el diagnóstico diferencial de varios trastornos como Autismo, Trastorno Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Rett, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (Tabla N° 3).

Además, según Williams (2003), el diagnóstico diferencial de Autismo debe incluir otros trastornos como: (a) Síndrome de Rett, anomalía congénita ligada al cromosoma X, observado sólo en mujeres; (b) Síndrome de Landau – Kleffner; (c) Síndrome de Tourette, el déficit social es muy leve (aunque personas con Autismo severo pueden presentarlo); (d) Déficit sensoriales, en especial déficit auditivo, debido a la sordera paradójica (selectiva, inconstante) que presentan las personas autistas; (e) Trastornos del desarrollo del lenguaje, el niño no presenta déficit en la intención

comunicativa, ni en la comprensión y utilización de la comunicación no verbal; (f) Trastorno de déficit atencional con o sin hiperactividad, no existen déficit sociales ni de la imaginación; (g) Trastornos de aprendizaje; (h) Trastornos emocionales; (i) Esquizofrenia, episódico y no crónico como el Autismo, (j) Mutismo selectivo; (k) Trastorno obsesivo – compulsivo; existe conciencia de enfermedad; (l) Trastorno de personalidad esquizoide, cercano al Trastorno de Asperger; (m) Fobia social, existe conciencia de enfermedad.

<u>Trastornos</u>	<u>Presentación / Curso</u>	<u>Retraso</u>	<u>Gravedad</u>	<u>Dominios Afectados</u>
Autismo	Antes de los 3 años.	Puede o no estar asociado con retraso general.	Excede los umbrales del número de características.	Social, comunicación y conductas repetitivas. El 25% presenta convulsiones epilépticas.
Trastorno Desintegrativo de la Niñez	Desarrollo normal por encima de los 2 años; pérdida del lenguaje y al menos de otra habilidad.	Asociado con retraso mental requiriendo apoyo intenso.	Umbrales no especificados pero parecen similares al autismo.	Anormalidades en dos o tres dominios de autismo.
Síndrome de Asperger	Alrededor de los 4 a 6 años.	No hay retraso ni en lenguaje ni en cognición. El CI varía desde promedio a normal brillante o más.	Puede exceder el umbral en el área social.	Social e intereses restringidos. A veces uso excesivo y / o aberrante de la imaginación y la fantasía.
Trastorno del Desarrollo no Especificado con Conductas Repetitivas.	Puede fallar para cumplir los criterios de autismo.	Puede o no estar asociado con retraso del desarrollo.	Puede exceder al umbral en una o más áreas.	Social o bien comunicación o bien conductas o ambas.

Tabla 3: Factores que diferencian al Autismo de otros Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Instrumentos específicos de evaluación del espectro autista

Varias escalas, cuestionarios y otros sistemas basados en distintas dimensiones pueden utilizarse como ayuda para el proceso de evaluación y diagnóstico. Algunos instrumentos simplemente proporcionan información acerca del diagnóstico y otros, proporcionan medidas de gravedad (FUNDEC, 2001). En nuestro país se utilizan los siguientes (Williams, 2003): (a) Inventario de Desarrollo Infantil (IDI), para niños de uno a catorce meses; (b) Cuestionarios sobre comportamiento de niños (as), formularios para padres y profesores, para niños de uno y medio a cinco años y de seis a dieciocho años; (c) Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP – R); (d) Escala de Evaluación del Autismo (EVAI); (e) Checklist for Autism in Toddlers (CHAT).

Evaluación psicológica

Exige la observación del niño en situaciones más y menos estructuradas porque ello proporcionará una cualificada información de la ejecución y competencia del niño que puede ser crítica y decisiva para el diseño posterior del programa de intervención. Este es un aspecto esencial del proceso de evaluación. Debe prestarse atención cuidadosa a funciones psicológicas relevantes como: interacción social, habilidades de comunicación, juego, conductas inadecuadas e intereses restringidos. La evaluación psicológica debe proporcionar también, ello puede ser en gran parte determinante del

posible pronóstico posterior, una medida de inteligencia mediante pruebas estandarizadas (por lo general se utilizan las escalas de inteligencia de Weschler para niños y adultos) u otras pruebas específicas para la evaluación del funcionamiento intelectual o el nivel de desarrollo. Además, de manera frecuente, puede ser necesaria una evaluación neuropsicológica, así como la obtención de información sobre habilidades adaptativas (por ejemplo, a través de la Escala de Madurez Psicosocial de Vinneland).

Todo proceso de evaluación y diagnóstico tiene que corresponderse con un plan de tratamiento individualizado y ajustado a las necesidades específicas de cada persona con Autismo o Trastorno Generalizado del Desarrollo. No puede entenderse el diagnóstico separado de un proceso de implicación profesional efectiva y un compromiso por mejorar, hasta donde sea posible, la calidad de vida de las personas con Autismo (FUNDEC, 2001).

Etiología

El Autismo no es una condición con una sola etiología conocida, no es una enfermedad; es un síndrome de disfunción neurológica que se manifiesta en el área de la conducta. Un diagnóstico de Autismo no dice nada de su causa o etiología, pero implica que un sistema cerebral específico es disfuncional, y que esa disfunción es responsable de los síntomas clínicos que se toman en cuenta para el diagnóstico. Los autistas también

pueden tener síntomas que denotan disfunciones asociadas a otros sistemas cerebrales, pero como se refirió anteriormente, ninguno de estos síntomas se requiere en un diagnóstico de Autismo.

Williams (2003), refiere que estudios anatomo – funcionales y patológicos del cerebro, arrojan anomalías en: (a) sistema límbico; (b) complejo del hipocampo (relacionado con memoria y aprendizaje); (c) amígdala (relacionada con emoción, conducta y reconocimiento de características y rasgos faciales); (d) ganglios basales (relacionados con motricidad); (e) lóbulo medio temporal (relacionado con reconocimiento de rasgos faciales, interacción social e hiperactividad sin propósito); (f) lóbulo parietal (relacionado con función ejecutiva); y (g) cerebelo (relacionado con motricidad, memoria y aprendizaje).

Además, se observa: (a) cuerpo calloso un 51% más pequeño (relacionado con comprensión de la globalidad); (b) corteza cerebral con un aumento anormal de las vainas de mielina, neuronas distribuidas al azar y de manera alejada unas con otras, con menor cantidad de ramificaciones y sinapsis en árboles dendríticos; y (c) crecimiento anormal del cerebro, al momento del nacimiento presentan una circunferencia craneana normal o a veces menor a lo esperado, entre los 2 años y medio y los 4 años y medio presentan una circunferencia mayor a lo normal y, en la adolescencia y adultez vuelve a su diámetro normal o es más pequeña.

Explicaciones Psicológicas

En el caso del Autismo, una teoría psicológica explicativa puede ser fundamental por varias razones (FUNDEC, 2001): (a) proporciona pistas a la investigación cerebral, como de hecho viene ocurriendo en los últimos años, (b) contribuye a explicar los casos de lesiones adquiridas, y (c) influye de manera decisiva en la determinación de la base genética del Autismo. En un plano más conductual, dotarse de herramientas de explicación psicológica, contribuye a manejarse eficazmente con explicaciones alternativas del comportamiento, y sentar las bases de la intervención educativa.

Teoría de la “teoría de la mente” y el déficit metarrepresentacional

Esta teoría fue descrita en 1985 por Baron – Cohen, y propone un déficit cognitivo en Autismo relacionando posibles y múltiples alteraciones neurológicas con múltiples manifestaciones conductuales. En el desarrollo normal, la comprensión de que los estados mentales no tienen por qué corresponderse necesariamente con la realidad, se adquiere en torno a los cuatro años de edad. Esta comprensión que el niño adquiere de los estados mentales de uno mismo y de los demás se ha denominado como poseyendo una “teoría de la mente”:

“...una teoría de la mente nos proporciona un mecanismo preparado para comprender el comportamiento social. Podríamos predecir que si a una persona le faltara una teoría de la mente, es decir, si una persona estuviera ciega ante la existencia de los estados mentales, el mundo social le parecería caótico, confuso y, por tanto, puede ser que incluso le infundiera miedo. En el peor de los casos, esto podría llevarle a apartarse del mundo social completamente, y lo menos que podría suceder es que le llevara a realizar escasos intentos de interacción con las personas, tratándolas como si no tuvieran “mentes”, y por tanto, comportándose con ellas de forma similar a como lo hacen con los objetos inanimados” (Baron – Cohen, 1993 en FUNDEC, 2001).

La capacidad para construir “teorías de la mente” se describe como el resultado de un mecanismo cognitivo innato, biológicamente determinado y especializado en la elaboración de metarrepresentaciones y las representaciones de los estados mentales. De acuerdo con esta posición, si falla la capacidad de tener representaciones sobre representaciones, falla una capacidad característicamente humana que conduce a consecuencias sociales muy graves. El impresionante apoyo experimental que se ha obtenido en esta teoría no explica suficientemente bien, sin embargo, qué está ocurriendo antes de que emerjan las habilidades metarrepresentacionales. Por otro lado, existe una crítica muy consistente al innatismo del mecanismo cognitivo concebido en la teoría (FUNDEC, 2001).

Teorías explicativas relacionadas con fallos en la intersubjetividad

Estas teorías son en algunos aspectos antítesis de las teorías cognitivas aunque sus predicciones y sus bases empíricas tienen mucho en común:

Teoría de Hobson. Postula que el déficit presente en el Autismo es de tipo emocional primario, y podría hacer que el niño no recibiera las experiencias sociales en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. Las secuelas cognitivas de la que se ha venido a llamar “teoría afectiva” son similares a las descritas en las teorías con déficit de la metarrepresentación.

Teoría de Rogers y Pennington. Sugieren que los niños pequeños con Autismo pueden tener problemas con la imitación y en compartir emociones, lo que afectaría la capacidad del niño para organizar la información social, debido a la privación que el bebé tiene en las fuentes de datos sociales; lo que en consecuencia afecta las representaciones sociales que el niño construye y su capacidad para desarrollar una teoría de la mente.

Teoría de Coherencia Central de Frith. Postula que las personas con Autismo tienen dificultades para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de las intenciones de los participantes, a partir de los movimientos de los ojos y de las manos de éstos y por las pistas contextuales. Esto indica la existencia de un problema anterior a la metarrepresentación: el de la integración de aspectos de una situación en conjunto coherente. Su teoría no sólo explicaría la inexistencia de conductas y capacidades como la atención conjunta y la teoría de la mente, también explicaría las

habilidades extraordinarias, las sensaciones fragmentadas, la monotonía y las conductas repetitivas.

Teoría de la función ejecutiva. Función ejecutiva es el constructo cognitivo usado para describir las conductas de pensamiento mediadas por los lóbulos frontales y como la habilidad para mantener un conjunto apropiado de estrategias de solución de problemas para alcanzar una meta futura. Estas conductas incluyen la planificación, el control de los impulsos, inhibición de respuestas inadecuadas, búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y acción. Algunas características del Autismo son similares a los déficit de función ejecutiva que se presentan tras una lesión frontal. Diversos estudios mostraron que los déficit en función ejecutiva fueron el más amplio y universal fallo entre las muestras de los autistas, mientras que los déficit de teoría de la mente sólo fueron encontrados en los sujetos de baja edad mental – verbal. Sin embargo, se ha señalado que existen algunas dificultades con esta teoría: (a) la existencia de niños con lesiones frontales o prefrontales tempranas que no son autistas, (b) hay algunas habilidades que no están alteradas en los niños con Autismo a pesar de que se puede predecir un déficit en el uso de representaciones mentales para guiar la conducta, y (c) la disfunción cognitiva del lóbulo frontal no es específica del Autismo y se encuentra en otros trastornos, como los de déficit de atención y los niños con fenilcetonuria tratados tempranamente.

Teoría narrativa de Bruner y Feldman. Ofrece una explicación del Autismo en términos de un fallo en la habilidad para establecer interacciones sociales debido a fallos para representar culturalmente formas canónicas de acción e interacción humana que se

establecen a través del vehículo de la codificación narrativa. La comprensión que un niño tiene de las mentes de los otros se adquiere gradualmente a través de las transacciones con otros y que el primer proceso de transacción es de atribución recíproca, la atribución conjunta de intención. En Autismo, esta teoría toma como punto de partida el hecho de que existen dos elementos del lenguaje que se pierden; en primer lugar, las personas con Autismo no pueden prolongar, extender los comentarios de otros y, en segundo lugar, no pueden hacer una historia.

Epidemiología

La confiabilidad de la prevalencia estimada para cualquier condición depende de la precisión de su diagnóstico. En el caso del Autismo, el diagnóstico se basa por completo en la historia y en un criterio conductual y, aunque puede haber cierto consenso con respecto a éste, queda un gran espacio para las interpretaciones.

La mayoría de los estudios epidemiológicos se han realizado tratando de examinar a todos los niños discapacitados de un área determinada e identificando a los que cumplieran con los criterios para el Autismo (Fejerman, 1994). Según la amplitud del criterio aplicado, las cifras de prevalencia varían de 2 a 6 casos cada 10.000 niños. Según las últimas investigaciones, esta prevalencia es cada vez mayor llegando a hablarse, en el Autismo, de una proporción de 10 por cada 10.000 personas (Crespo, 2001; Williams, 2003) y en otros trastornos del espectro autista de 20 por cada 10.000

personas, es decir la prevalencia del espectro autista completo sería de 30 por cada 10.000 personas. Esta proporción es mayor que la de Síndrome de Down, Cáncer Infantil, Fibrosis Quística y Síndrome de X frágil (Williams, 2003). Como sucede en todos los desórdenes de desarrollo de la función cerebral, el Autismo es de 3 a 4 veces más frecuente en niños que en niñas (Fejerman, 1994).

El aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista, según Williams (2003) se debe a que: (a) actualmente el concepto de Trastornos del Espectro Autista es más amplio, (b) hay una mejor detección, (c) hay mayor conocimiento y conciencia, (d) el diagnóstico es más temprano, (e) hay diferencias en los métodos de estudio, (f) hay cambios en las categorizaciones para la educación especial, y (g) existe un aumento de los servicios terapéuticos y educacionales.

Por otra parte estudios entre gemelos y hermanos, revelan la prevalencia sobre el 90% de los gemelos idénticos y de 5 a 9 % de los hermanos. Además, del 6 al 24 % de los hermanos presentan problemas cognitivos: Autismo, Retraso Mental, Trastornos de Aprendizaje, Trastornos de Habla y de Lenguaje.

Tratamiento

La Importancia de los Factores Ambientales

No hay duda que el pronóstico final está relacionado con el nivel intelectual y la emergencia del habla, pero está influido también por el ambiente donde el niño se desarrolla. En igualdad de condiciones, los niños a cuyos padres se les enseña a proporcionar una estructura y una disciplina coherentes funcionan mejor que aquellos que controlan a sus progenitores. Esto tiene implicancias importantes para una intervención temprana: una de las principales tareas es tratar de extender al hogar técnicas de manejo conductual que minimizan las rabietas, favorecen la interacción y permiten a algunos niños autistas funcionar mucho mejor en la escuela que en sus hogares.

Los programas que se concentran en los problemas de conducta, modelan conductas sociales apropiadas y proporcionan una terapia de lenguaje que enfatiza modos de comunicación que fomentan la comprensión. Algunos de estos niños progresan con rapidez y parecen lo suficientemente “normales” como para asistir a clases regulares o para niños con disminución comunicativa en lugar de recibir programas para autistas (Fejerman, 1994).

Muchos especialistas provenientes de distintas disciplinas están habitualmente comprometidos en la búsqueda de tratamientos apropiados para el Autismo, entre éstos



se incluyen especialistas en patologías del lenguaje, educadores diferenciales, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, médicos, etc.

Entre las estrategias terapéuticas se incluyen los análisis conductuales y de técnicas de modificación de estas conductas, el entrenamiento auditivo y la integración sensorial y sensoriomotriz, los procedimientos de comunicación facilitada, el entrenamiento en pautas sociales, la vitaminoterapia, las terapias dietéticas y los tratamientos farmacológicos.

Tratamiento Educativo para Niños Autistas

A pesar de que durante mucho tiempo se pensó que los niños con Autismo eran ineducables, como cualquier otro niño, el niño con Autismo puede y debe ser educado. Su educación supone un gran desafío para los profesionales y no es una tarea inútil, sino que es algo posible e ineludible, sin olvidar que estas personas van a necesitar un apoyo permanente y una supervisión a lo largo de toda su vida, lo cual plantea la necesidad de crear centros adecuados y ambientes ajustados a las necesidades de los adultos con Autismo (Crespo, 2001). Por otra parte, Marchesi y otros (1990), definen que el tratamiento más eficaz y universal para el Autismo es la educación:

“...esta actividad educativa tiene en último término, los objetivos generales que tiene en todos los niños: desarrollar al máximo sus posibilidades y competencias, favorecer un equilibrio personal lo más armonioso posible, fomentar el bienestar emocional y acercar a los niños autistas a un mundo humano de relaciones significativas”. (Marchesi y otros, 1990).

La educación no es el único medio, pero es un procedimiento de intervención sobre el medio externo que constituye el núcleo esencial de tratamiento de las personas con Autismo. La educación de las personas con Autismo requiere probablemente más recursos, tanto personales como materiales, que los que son necesarios en cualquier otra alteración o retraso evolutivo pero, en general, una escolarización adecuada del niño, sesiones individuales de tratamiento y la ayuda psicológica y médica contribuyen a que la evolución sea positiva (aunque generalmente lenta) entre los 5 años y la adolescencia; aunque el grado de evolución es variable, dependiendo de la inteligencia del niño, de la gravedad de sus síntomas, de sus posibilidades de desarrollo simbólico y lingüístico, del grado de asimilación familiar, de la calidad de los servicios educativos y terapéuticos. También, existe un acuerdo bastante generalizado acerca de que los procedimientos de enseñanza utilizados deben cumplir una serie de condiciones, y que pequeñas desviaciones con relación al marco adecuado de aprendizaje pueden tener, en estos niños consecuencias muy serias en su desarrollo (Crespo, 2001). Por otra parte, ninguna técnica o método en particular ha demostrado ser efectivo para todos los niños autistas, por lo tanto, se recomienda que se aborde en forma ecléctica, que combine todas las técnicas que sean apropiadas para cada niño individual en cada etapa de su vida.

Crespo (2001) y Williams (2003), plantean las características que debe poseer un programa educacional para personas autistas.

Inicio precoz

Los factores más importantes que apoyan la idea de un tratamiento precoz son: (a) intervenir antes de que aparezcan y se desarrollen comportamientos problemáticos que interfieran en el desarrollo posterior; (b) iniciar estrategias de comunicación funcional cuanto antes; (c) facilitar un ajuste sano de la familia a su hijo y la creación de redes de apoyo social; (d) enseñar a los padres a ser padres antes que terapeutas de su hijo, precisamente cuando más sienten que necesitan saber qué hacer para ayudarlo. Con relación a la intervención a partir de la etapa escolar (a partir de los seis años), la cuestión no es si los niños con Autismo deben recibir educación especializada aislados o junto con compañeros de la misma edad, sino cómo responder mejor a sus necesidades especiales teniendo en cuenta que la condición de autista no debe determinar el tipo de compañeros que pueden compartir total o parcialmente un programa de enseñanza, sino que indica la cantidad de apoyo necesario para que cada persona alcance un ajuste social satisfactorio en la comunidad.

Otra característica que se acopla a la precocidad del tratamiento, es su intensidad: se recomienda un mínimo de veinticinco horas a la semana, incluido el trabajo en casa, en especial en los años preescolares, ya que esto ayuda al niño a adquirir las habilidades sociales y de comunicación que carece (Williams, 2003).

El ambiente educacional

La necesidad de proporcionar a los niños autistas ambientes estructurados, predecibles y contextos directivos de aprendizaje está ampliamente justificada - y tanto más cuanto más grave es el Autismo o más severo el retraso que lo acompaña - en la investigación sobre la enseñanza a niños con Autismo. Sin embargo, ese alto nivel de estructura puede aumentar las dificultades de generalización. En los casos de Autismo no sólo debe programarse la adquisición de capacidades o habilidades nuevas sino también su generalización funcional a los contextos adecuados. Se han empleado procedimientos de enseñanza de habilidades en los nuevos contextos, sistemas que facilitan reconocer las recompensas de ejercer las habilidades adquiridas en situaciones distintas a las de adquisición, y procedimientos de autorregulación (Crespo, 2001).

En los últimos años, se ha desarrollado el uso de "agendas" en los contextos de aprendizaje de los niños con Autismo. Se trata de procedimientos que implican el registro (gráfico o escrito) de secuencias diarias de actividades, y frecuentemente el resumen simple de sucesos relevantes en el día. Estas agendas facilitan la anticipación y comprensión de las situaciones, incluso a niños con Autismo de nivel cognitivo relativamente bajo y con los que deben usarse viñetas visuales como claves de organización del tiempo. Las agendas tienen efectos positivos en la tranquilidad y el bienestar de los niños con Autismo, favorecen su motivación para el aprendizaje y contribuyen a dar orden a su mundo, además de permitirles manejar más fácilmente las transiciones y cambios de rutina.

Otra característica que debe tener el ambiente educacional es una educación individualizada, los niños autistas aprenden mucho mejor, especialmente en las primeras etapas, en una instrucción 1:1 o en grupos pequeños (dos a tres alumnos por un adulto), debido a sus dificultades de atención para efectuar tareas dirigidas por adultos y a su capacidad para comprender y seguir instrucciones, como también por la necesidad de supervisar su conducta. Sin embargo, la atención 1:1 no debe ser permanente, ya que el trabajo en grupo (aunque éste sea pequeño), permite al niño aprender y practicar las habilidades sociales y de comunicación que le permitirán interactuar con otros niños y adultos en la vida cotidiana fuera de la escuela (Williams, 2003).

Contenido del currículo

Habilidades básicas. Se debe poner atención al desarrollo de las siguientes habilidades básicas: (a) prestar atención a lo esencial, (b) imitación, (c) incorporación de lenguaje funcional, (d) juego y uso de juguetes apropiados, y (e) interacciones sociales.

Habilidades funcionales. Aunque el niño autista sea capaz de aprender habilidades académicas rutinarias comunes (identificar colores, formas, números, etc.), se debe prestar especial atención a la aplicación de habilidades tales como cálculo y lectoescritura a tareas prácticas (como por ejemplo hacer compras menores). Si bien son capaces de aprender hechos en una situación específica, poseen un déficit en la generalización de tales aprendizajes, por lo que es importante enfocar la relevancia de la

información para el desempeño en el mundo real y no perder tiempo en ejercicios sin significado.

Plan educacional individualizado (PEI). Debido a que el Autismo es un trastorno complejo y heterogéneo, la planificación individualizada es apropiada y esencial, chequeando frecuentemente para asegurar que se están logrando avances en todas las metas. Si el niño no está progresando en cada meta u objetivo, debe enfocarse la atención en encontrar métodos más adecuados para ayudarle a la comprensión y logro de la habilidad que se le va a enseñar. El PEI del niño debería basarse en metas y objetivos a corto plazo, aprobados en forma mutua por sus padres y profesores, y que puedan ser modificados de acuerdo a su capacidad de respuesta.

Comunicación funcional. Debe ser una prioridad para su educación. Las limitaciones de lenguaje receptivo y expresivo interfieren en su comprensión y desempeño en una amplia gama de actividades de aprendizaje. Para esto se recomienda el empleo de sistemas de intercambio de láminas (PECS). Los sistemas pictóricos usan gráficos para intercambiar por los ítems o actividades favoritas de los niños, enseñando así la idea de la naturaleza transaccional de la comunicación. Además, el tratamiento educativo debe entregarles, prioritariamente, un medio para comunicar sus deseos y necesidades. En el caso de niños con buen lenguaje expresivo, pero con deficiencias pragmáticas (como en el caso del Síndrome de Asperger), el currículo debe incluir los siguientes objetivos, aprender a: (a) esperar su turno, (b) presentar un nuevo tema apropiadamente, (c) mantener la atención por un lapso de tiempo adecuado, y (d) notar

cuando el interlocutor está aburrido o confundido. También pueden necesitar ayuda para iniciar y entablar conversaciones realmente comunicativas y socialmente interactivas.

Habilidades Sociales. los niños con Autismo necesitan aprender como iniciar y llevar a cabo adecuadas y complejas interacciones con sus pares. Debido a que no poseen la necesaria intuición para responder adecuadamente en situaciones sociales, es necesario entrenar específicamente estas habilidades desde muy temprana edad, durante todos los años escolares y en diversos contextos de la vida real, para que se generalicen en actividades útiles que faciliten su competencia e independencia como adultos.

Métodos de aprendizaje

En las primeras fases de enseñanza o en los casos más serios de niños con Autismo o con niveles intelectuales muy bajos, los procesos de aprendizaje sin error son los más eficaces, siempre y cuando se sigan ciertas normas: (a) asegurar la motivación; (b) presentar las tareas de forma clara y sólo cuando el niño atiende; (c) presentar tareas cuyos requisitos están previamente adquiridos y que se adaptan bien al nivel evolutivo y las capacidades del niño; y (d) emplear procedimientos de ayuda y proporcionar reforzadores contingentes, inmediatos y potentes.

Por el contrario, no son adecuados los procedimientos de aprendizaje por ensayo y error, ya que disminuyen la motivación y aumentan las alteraciones de conducta. En relación con la falta de motivación conviene decir que, en muchos casos de Autismo,

puede ser el problema más difícil que se encuentra el profesor. El empleo de modelos concretos de cómo debe ser el resultado final de la actividad de aprendizaje, puede ser útil para ayudar a los niños con Autismo a comprender el sentido de lo que se les pide.

Se han propuesto también otros métodos para aumentar la motivación, como el refuerzo de aproximaciones al objetivo educativo deseado, la selección por parte del niño de los materiales educativos, el uso de tareas y materiales variados, el empleo de refuerzos naturales (es decir, relacionados con la actividad que se pide) y la mezcla de actividades ya dominadas con otras en proceso de adquisición. La enseñanza sistemática en un entorno ordenado es muy eficaz, ya que aumentan las posibilidades de aprendizaje, y disminuyen el aislamiento y las estereotipias. Así, el niño puede llegar a anticipar los cambios que se produzcan a su alrededor. Por otra parte, hay que orientar a las familias en su relación con el niño, ya que en algunos casos el entorno familiar no es el más adecuado para su desarrollo.

Otra dificultad importante para el aprendizaje de los niños autistas es el fenómeno de "hiperselectividad", es decir, su tendencia a basarse en aspectos limitados (y frecuentemente no relevantes) de los estímulos y a hacer depender su conducta de esos aspectos. Para evitar los efectos de la hiperselectividad, se han propuesto dos tipos de estrategias: exagerar los aspectos relevantes del estímulo (por ejemplo, presentar un objeto muy grande y otro muy pequeño, para enseñar la distinción entre grande y pequeño), o enseñar directamente a responder a claves múltiples.

Debido a que la mayoría de las personas autistas aprenden mucho mejor en forma visual que auditiva, se recomienda que la facilitación de transiciones, como también las

instrucciones de la clase, se hagan empleando materiales visuales apoyados de instrucciones orales claras, concisas y concretas.

Orientación vocacional

En cuanto a la preparación para la vida adulta, las personas con Autismo pueden recibir enseñanza para acceder a un empleo. Sus posibilidades estarán en función del grado de afectación que sufren, del tipo de enseñanza recibido, de la adecuación del modelo de empleo elegido, y de tener en cuenta algunos componentes esenciales. Si se quiere asegurar que un adolescente con Autismo pueda acceder a un futuro empleo, es conveniente que reciba orientación vocacional: debe elegir actividades que representen verdaderamente tareas reales de trabajo, no tareas que hipotéticamente se relacionen con actividades laborales. Asimismo, estas actividades reales, deben proporcionar una experiencia de trabajo real que nos indique las posibilidades futuras del sujeto, el grado de estructuración de la actividad, y las modificaciones necesarias en el puesto de trabajo para que el sujeto pueda llevarlo a cabo con éxito. Está claro que el acceso a un empleo no está prohibido para los autistas, pero también es cierto que algunos trabajos pueden no ser adecuados para ellos. Además, que como cualquier otro trabajador, deben haber aprendido lo mínimo para desempeñar un trabajo concreto, hay que tener en cuenta algunas cuestiones para asegurar un buen acoplamiento entre el trabajador y el puesto de trabajo (Crespo, 2001).

Manejo conductual

Por lo general, los alumnos autistas no responden a los métodos tradicionales de enseñanza y disciplina, por lo que se recomienda la utilización de técnicas de manejo conductual, con el fin de disminuir conductas problemáticas (Williams, 2003).

Las personas con Autismo tienen problemas para diferenciar, organizar y emplear estímulos y señales de forma efectiva, y necesitan de aproximaciones planificadas cuidadosamente para ayudarlos a comprender el entorno y a comunicar sus deseos y necesidades. Muchas veces experimentan el fracaso y rechazo de las personas que los rodean, y no saben como corregir la situación. Por lo tanto, el comportamiento debe ser manejado a través de un análisis y programación comprensivos; no de una manera reactiva o punitiva. Para llevar a cabo tal planificación, es necesario realizar un análisis funcional de las conductas sobre las que se desea intervenir. Se recomienda que profesores y padres estudien las situaciones en las que se producen las conductas indeseables, y luego, alteren los antecedentes y / o las consecuencias como sea necesario (Williams, 2003).

Según Williams (2003), las conductas objetivo del manejo conductual son: estereotipias que impidan el funcionamiento del niño, autoagresión, heteroagresión, control de esfínteres, insomnio, mantenerse sentado, obedecer, socializar y hablar, entre otras.

De manera general, el diseño de este programa debe contemplar las siguientes etapas:

1. Evaluación. Reunir información acerca de los antecedentes del alumno para ayudarlo a manejar exitosamente su propio comportamiento, algunas preguntas son: “¿qué le gusta / disgusta?”, “¿qué lo frustra o asusta?”, “¿con qué estímulos ambientales reacciona?”, etc. También se debe reunir información acerca de la conducta objetivo, con preguntas como: “¿cuándo o con qué frecuencia sucede?”, “¿cuál es el propósito de su conducta?”, etc. Además, información acerca de las reacciones de las demás personas, con preguntas como: “¿qué hacen ante estas conductas?”, “¿resulta, para quién?”, etc.

2. Propósito de la conducta. Una conducta indeseada puede estar comunicando un mensaje o aliviando tensión o ansiedad. Conocer los propósitos de la conducta es el primer paso para decidir cuales serán las nuevas conductas a enseñar.

3. Cambio ambiental. A menudo la intervención más fácil y efectiva de emplear, es un reordenamiento y adaptación del ambiente. Por ejemplo esconder o camuflar los estímulos distractores, variar la distribución de los muebles o materiales y establecer horarios y rutinas.

4. Programación positiva. Se debe hacer énfasis en desarrollar una aproximación sólida y positiva, para asegurar el éxito del alumno.

5. Refuerzos. Posiblemente el alumno no haya aprendido completamente a gozar de refuerzos sociales, por lo que en un principio, sus mayores refuerzos son de naturaleza sensorial como la comida, hacer girar objetos, la música, el agua o dar paseos.

Gradualmente, aprenden un mayor repertorio de motivadores, de actividades agradables y aprenden a retardar el reforzador. Por lo tanto, se debe contar con sistemas de reforzamiento diseñados para satisfacer sus necesidades individuales, que cambien a medida que varíen sus requerimientos e intereses (Williams, 2003).

Terapia de integración sensorial

Es muy importante la evaluación que pueda realizar el terapeuta ocupacional con experiencia en Autismo, para determinar si el niño tiene dificultades en estas áreas y brindarle la terapia apropiada, la que debe ser llevada a cabo en aulas o clínicas de tratamiento y en situaciones de la vida diaria en el hogar y en el colegio.

El uso de terapia de integración sensorial para personas con Autismo muy limitadas, que no se relacionan o tienen poco interés en el ambiente que los rodea y que no se comunican verbalmente, es vital. Este énfasis en actividades de integración sensorial continuas será la base para que el niño organice eventualmente su mundo, y sea capaz de responder a otras actividades que pueden promover su comunicación y aprendizaje. Los problemas conductuales, también responden normalmente a una información sensorial adecuada (O'Connell, 2003).

Programas Educativos para Personas Autistas

A continuación se presentan los principales métodos utilizados en el tratamiento educativo del Autismo (Williams, 2003).

Lovaas. Conocido como “Ensayos Discretos”, “Intervención Conductual Intensiva”, “Análisis de la Conducta Aplicada”; fue la forma más temprana de intervención conductual; los informes iniciales fueron publicados en 1987, con un propósito inicial de lograr el apresto para la integración en el jardín infantil. Ha sido promovido como el método de mayor eficacia para el tratamiento del Autismo, aunque no existen investigaciones comparativas que apoyen tales pretensiones. Su objetivo es enseñar al niño como aprender centrándose en el desarrollo de habilidades de atención, imitación, lenguaje receptivo / expresivo, conceptos pre – académicos y autosuficiencia. La tabla N° 4 presenta la implementación, resultados, ventajas y desventajas del método Lovaas.

TEACCH. La sigla se refiere al “Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Trastornos Similares del Desarrollo”. La información empírica sobre la eficacia de este método abarca treinta y dos años; incluye a los padres como co – terapeutas y reconoce la necesidad de ayudas desde la niñez temprana hasta la vida adulta. Sus objetivos son proveer estrategias que ayuden a la persona a través de toda la vida, y facilitar la autonomía en todos los niveles de desempeño; todo esto, adaptado a las necesidades del individuo. La tabla N° 5 presenta la implementación, resultados, ventajas y desventajas del método TEACCH.

PECS. La sigla se refiere al “Sistema de Comunicación a través del Intercambio de Láminas”, derivado de la diferencia entre hablar y comunicarse. Combina un conocimiento profundo de terapia de lenguaje con una comprensión de la comunicación donde el alumno no siempre atribuye significado a las palabras y existe una falta de comprensión de la comunicación. Este es un método compatible con el método TEACCH. Sus objetivos son ayudar al niño a iniciar la interacción comunicativa, ayudarlo a comprender la función de la comunicación y desarrollar la capacidad comunicativa. La tabla N° 6 presenta la implementación, resultados, ventajas y desventajas del método PECS.

Greenspan. Conocido también como “Floor Time” (tiempo en el suelo), “Diferencias Individuales del Desarrollo basado en la Interrelación Personal” (DIR); busca el desarrollo emocional siguiendo un modelo evolutivo. Se necesitan observaciones informadas y sutiles del niño para determinar su nivel de funcionamiento en el momento actual; se centra en el niño. Su objetivo son las interacciones personales para facilitar el desarrollo de habilidades; ayuda a los profesionales a ver al niño integrado y conectado funcionalmente, no parcializado respecto al desarrollo del lenguaje, del desarrollo motor, etc. La tabla N° 7 presenta la implementación; resultados, ventajas y desventajas del método Greenspan.

Integración. Propuesto inicialmente para niños con retardo mental y discapacidades diferentes al Autismo; sus objetivos son: educar a los niños discapacitados con niños sin discapacidad en el mayor grado posible, y educar a los niños con discapacidad en el ambiente cronológico en que deberían estar si no fuesen

discapacitados. La tabla N° 8 presenta la implementación, resultados, ventajas y desventajas del método de la Integración.

Cuentos Sociales. Conocidos también como “Guiones Sociales”, fueron desarrollados por Carol Gray en 1991 (Williams, 2003), inicialmente para ayudar a los alumnos con Autismo a entender las reglas de un juego, más tarde se agregó el ayudar al desarrollo y la comprensión de reglas sociales sutiles en la cultura. Se aplica a los déficit de la “teoría de la mente”. Sus objetivos son: aclarar a los alumnos las expectativas sociales, tratar los problemas desde la perspectiva del alumno, redefinir errores de interpretación en el ámbito social y proporcionar una guía de conducta o autocontrol en situaciones sociales específicas. La tabla N° 9 presenta la implementación, resultados, ventajas y desventajas del método de Cuentos Sociales.

Lovaas	
Implementación	Usa el método ABC (o ACC), cada ensayo o tarea está constituido por un antecedente (una instrucción o petición para que el niño realice una acción), una conducta (una respuesta del niño que puede incluir una ejecución exitosa, desobediencia o la ausencia de respuesta), una consecuencia (una reacción del terapeuta incluyendo un rango de respuestas desde un fuerte refuerzo positivo, un débil elogio, a un “no”), una pausa (para separar los ensayos ente sí).
Resultados	Las primeras replicaciones de la investigación inicial informan aumento en CI, comprensión y expresión de lenguaje, conductas adaptativas y sociales.
Ventajas	Reconoce la necesidad de la instrucción 1:1; utiliza repeticiones de respuestas aprendidas hasta que se graban finalmente; tiende a mantener atareado al niño por periodos crecientes; es eficaz para obtener emisiones verbales en algunos niños; para muchos significa un salto inicial con mejores resultados en el rango leve a moderado.
Desventajas	No diferencia subtipos en el diseño del currículo; enfatiza el adiestramiento en la obediencia, incita la dependencia; al centrarse fundamentalmente en el método conductista, puede ignorar los aspectos neurológicos del autismo, incluyendo problemas en la función ejecutiva y atención lábil; puede estresar al niño y / o familia; se informa de un costo muy elevado que impide un acceso igualitario.

Tabla N° 4: Implementación, resultados, ventajas y desventajas del método Lovaas.

TEACCH	
Implementación	Ambientes y actividades claramente organizados, estructurados, modificados; énfasis en modalidades de aprendizaje visual; uso de contextos funcionales para la enseñanza de conceptos; currículo individualizado sobre la base de la evaluación individual; uso de estructura y predictibilidad para estimular la comunicación espontánea.
Resultados	Logros en desempeño y desarrollo; mejoras en adaptación y aumento de habilidades funcionales; las habilidades aprendidas son generalizadas a otros ambientes.
Ventajas	Modelo dinámico que aprovecha e incorpora la investigación en múltiples campos; no es un modelo estático; anticipa y apoya estrategias de integración; es compatible con PECS y Floor Time; se aplica a subtipos de autismo usando evaluación y enfoques individualizados; identifica las habilidades emergentes con una alta probabilidad de éxito; puede ser modificada para reducir el estrés del niño o la familia.
Desventajas	Existe la creencia de que el TEACCH cede ante el autismo en lugar de lidiar con él; algunos lo ven como un enfoque excluyente que segrega a los niños con autismo; no pone suficiente énfasis en el desarrollo social y de comunicación; los centros de trabajo independiente pueden aislarlos cuando se necesita que estén con otros niños para desarrollar habilidades sociales.

Tabla N° 5: Implementación, resultados, ventajas, desventajas y precauciones del método TEACCH.

Greenspan	
Implementación	Enseña en contextos interactivos; se dirige a los retardos del desarrollo en modulación sensorial, planificación y secuenciación motora; y procesamiento de la percepción; en general, se realiza en periodos de veinte minutos, seguidos por intervalos de veinte minutos, cada segmento orientado a los retardos del desarrollo del niño.
Resultados	Enseña a los padres cómo atraer al niño en formas más alegres y relajadas; hipotéticamente sienta una estructura más eficaz para el desarrollo neurológico – cognitivo futuro.
Ventajas	Se orienta al desarrollo emocional contrastando con otros métodos que tienden a centrarse en el desarrollo cognitivo; evita la ejercitación de áreas deficitarias, que incrementa las frustraciones del niño y destaca sus limitaciones; es un enfoque no amenazante; ayuda a cambiar las acciones del niño en interacciones.
Desventajas	No se focaliza en áreas específicas de competencia; no hay investigaciones que apoyen su eficacia para los niños autistas; el método se basa en hipótesis, no en investigaciones; es un método más pasivo.

Tabla N° 6: Implementación, resultados, ventajas, desventajas y precauciones del método Greenspan.

Integración	
Implementación	Los niños con autismo son ubicados típicamente en ambientes inclusivos con un educador especialista 1:1; el currículo es modificado para adecuarse a las fortalezas y déficit específicos; requiere un enfoque en equipo.
Resultados	En ciertas circunstancias, algunos niños con autismo pueden sobrevivir y aún ser más sociales en aulas con sus pares no discapacitados; es conveniente para niños cuyo nivel cognitivo equipara al de sus compañeros.
Ventajas	Ofrece más oportunidades para modelar roles y para la interacción social; una mayor exposición a la comunicación verbal; oportunidad para los pares de lograr una mayor comprensión y tolerancia de las diferencias; mayores oportunidades para hacer amistad con sus pares normales.
Desventajas	Las oportunidades para una integración exitosa alcanzan una meseta que comienza al concluir el tercer año básico dado que el trabajo se vuelve más abstracto y tiene un ritmo más rápido; el uso creciente de instrucciones orales constituye una gran desventaja para los niños autistas; la adecuación a las dificultades sensoriales y de procesamiento tiende a ser insuficiente; el ambiente en la educación común no es necesariamente el mejor para el aprendizaje para los niños con autismo. En forma característica, los profesores y alumnos están mal preparados para recibir al alumno.

Tabla N° 7: Implementación, resultados, ventajas, desventajas y precauciones del método de Integración.

Cuentos Sociales	
Implementación	Los cuentos o guiones son específicos para una persona, tratan situaciones que son problemáticas para ese individuo. Los cuentos sociales comprenden típicamente, tres tipos de frases: en perspectiva, descriptivas y directivas; los tipos de frases siguen una proporción para su inclusión en el cuento social; los cuentos sociales pueden ser leídos a, o por la persona autista, y ser introducidos con bastante anticipación a la situación para permitir múltiples lecturas, pero especialmente, justo antes de que la situación vaya a presentarse.
Resultados	Estabilización de la conducta específica a la situación tratada; reducción de la frustración y ansiedad de los alumnos; mejoría en la conducta cuando se implementa en forma consistente.
Ventajas	Desarrollada específicamente para tratar los déficit sociales de los autistas; diseñada a la medida de las necesidades individuales y específicas; es eficaz en su costo como en el tiempo que demanda; es un método flexible.
Desventajas	La información que apoya este método es más anecdótica que empírica; sus ventajas dependen de la habilidad del escritor y de la comprensión que tenga acerca del autismo, como también de la capacidad del escritor para asumir una perspectiva desde el punto de vista de la persona autista.

Tabla N° 8: Implementación, resultados, ventajas, desventajas y precauciones del método de Cuentos Sociales.

La Familia del Niño Discapacitado

La familia que tiene un hijo con discapacidad, afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003). La noticia de que un hijo es discapacitado obliga a las familias, especialmente a la madre, a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquellos que abrigaba respecto al niño discapacitado. Esos sueños, por lo general, se alteran ante la realidad de la limitación. “La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia para siempre desde el momento mismo en que se conoce la noticia” (Powell y Ahrenhold, 1991).

Es importante recordar que estas familias especiales funcionan como cualquier otro sistema familiar, en el sentido de que las actuaciones de cada uno de sus miembros influyen sobre las de los demás; sólo sus necesidades como familia varían. Dentro del núcleo familiar, intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante una limitación, la forma como cada uno de sus miembros se adapta a la situación, y la forma como enfrentan el desafío de incorporar al miembro discapacitado a la estructura y a la función de la familia.

Todas las familias pasan por una serie de tensos periodos de transición. El nacimiento de un nuevo hijo, el ingreso a la escuela, algún cambio de quienes viven en el hogar, son todos periodos de tensión. Sin embargo, en las familias donde hay un niño discapacitado la tensión durante esos periodos puede llegar a ser especialmente aguda. Se describen cuatro periodos: (a) cuando los padres se enteran del diagnóstico; (b) cuando llega el momento de proporcionar educación al hijo discapacitado, y es preciso

encarar sus posibilidades escolares; (c) cuando el niño deja la escuela y se ve precisado a enfrentar las confusiones y frustraciones personales como todos los demás jóvenes; y (d) cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidarlo.

Aceptación del Diagnóstico

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy similar a las etapas de elaboración del duelo descritas por Elizabeth Kübler – Ross (Pérez – Godoy y del Barco, 2000), con la salvedad de que hasta llegar a ser diagnosticado, pasa un tiempo en que los padres evidencian que algo va mal, aunque no saben como se llama. Este es un proceso natural y no patológico, el que necesita de tiempo. El trabajo es arduo, los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño ideal que habían conformado en sus fantasías, esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, culpa, frustración, cólera e incluso depresión, hasta que se acepta el problema (Cabezas, 2001).

Fase Previa. Descreimiento y sorpresa; algo parecido a la desrealización, entumecimiento, como ver el mundo desde fuera, existe una gran incertidumbre.

Negación. Se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad. Se niega la evidencia; se busca otro nombre, se suaviza o se piensa que el problema de su hijo es un

retraso madurativo que pasará con el tiempo, no una discapacidad que durará toda la vida. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial.

Irritación. Con relación en específico a los padres de un niño diagnosticado con un trastorno del espectro autista, el término Autismo por sí solo no significa nada para ellos, puesto que no poseen conocimientos acerca del trastorno ni de sus proyecciones futuras. La desinformación unida al sentimiento de duelo, los lleva a experimentar cólera por la pérdida del niño ideal sobre el cual se habían cifrado un sinnúmero de esperanzas. “Esto no me puede pasar a mí”, “¡Qué he hecho para merecer esto!”, son pensamientos frecuentes en este momento.

Depresión, miedo, culpa y rechazo. Los padres se ven sobrecargados por el peso de un término que no conocen y que nadie se atreve a explicarles con claridad. “¿Qué será de mi hijo en el futuro?”, es una incógnita normal en esta etapa y que sólo el paso del tiempo podrá despejar. Así, aparece el miedo, principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana. Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño, o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación. La culpa aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y comienzan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran. El rechazo hacia el niño y todo aquello que lo rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que en muchos casos aparezca en los padres la depresión o los deseos de morir.

Aceptación. Junto a la consiguiente lucha, que a su vez pasará por muchas de todas las fases de la vida del niño discapacitado, pues los problemas serán diferentes en cada edad y en cada individuo en particular.

Es importante destacar que este proceso se vive de forma desigual al interior de la familia, pudiendo coincidir ambos progenitores en las mismas fases o no. Asimismo, tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás o retrocesos y tardar en la aceptación del diagnóstico, o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

Durante la sucesión de estas etapas son necesarios los grupos de apoyo que ayudan a satisfacer las necesidades de los padres; de modo que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar, mientras empiezan a comprender mejor los ajustes que hay que realizar.

Adaptación / Afectación de la Familia

La discapacidad de un hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico al nivel de los diversos vínculos familiares. Con relación a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad.

Un sinnúmero de factores modula el que la crisis desemboque en crecimiento para la familia o, por el contrario, en trastornos psicológicos, a saber: (a) historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear, (b) situaciones de duelo previos y cómo se las ha elaborado, (c) sistemas de creencias, (d) conflictos previos, (e) capacidad para enfrentar situaciones de cambio, (f) capacidad de comunicación, (g) nivel cultural y socioeconómico, (h) existencia o no de redes de apoyo, (i) capacidad de buscar ayuda, (j) simultaneidad de otras crisis, (k) lugar asignado al hijo en la estructura familiar, y (l) expectativas puestas en él (Núñez, 2003).

Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta a todos sus miembros, la realidad de un niño discapacitado, en este caso con Autismo, trastoca principalmente los siguientes niveles (Pérez – Godoy y del Barco, 2000; Núñez, 2003):

Tiempo de Dedicación. Un hijo autista precisa de mucha mayor dedicación que otro hijo. Cuando es pequeño, por la hiperactividad que representa un gran riesgo de accidentes, además de la gran cantidad de pruebas diagnósticas y clínicas a las que se ve sometido. Cuando es mayor, no saben como ocupar su tiempo libre, y hay que estar ocupándolos continuamente o se hundirán en interminables rutinas y estereotipias. La plena dedicación al hijo autista, puede hacer que se dedique menos tiempo a otros hijos, porque se relativizan sus problemas, lo que puede llevar a una cierta disminución de atención y, en consecuencia, ciertos sentimientos de culpabilidad por tal abandono. El tener un hermano autista llega a crear en algunos niños, graves problemas en las relaciones intrafamiliares. No son raros los hermanos de niños autistas que son también usuarios de servicios de salud mental (Powell y Ahrenhold, 1991).

Recursos Económicos. El tiempo de dedicación que un hijo precisa, puede obligar a que alguno de los padres no trabaje o a que reduzca su jornada laboral. Si a esto añadimos los gastos de tratamiento, algunas familias pueden sufrir ahogo económico, en especial en la familia que tiene más de un hijo discapacitado, donde la situación se hace prácticamente insostenible (Pérez – Godoy y del Barco, 2001).

Relaciones Sociales. Se puede provocar una situación de aislamiento social: se corta la relación con otras personas que no entienden la situación, que relativizan el problema o que incluso se atribuyen el derecho a dar consejos anodinos, insulsos e incluso contraproducentes. Además, existe rechazo por parte de amigos, docentes y directores de centros educativos, por el temor que genera el desconocimiento social sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo, lo que aumenta la inseguridad social que viven los padres (Cabezas, 2001). Las conductas disruptivas de los niños provoca frecuentes miradas de repudio sobre los padres y gran rubor, que puede hacer que la familia evite interactuar en lugares públicos, y es que la disociación de un aspecto físico de niño sano y la realidad del diagnóstico, induce a que las demás personas no crean en el diagnóstico y culpen a los padres de malcriar a sus hijos (Pérez – Godoy y del Barco, 2001).

Relaciones Familiares

La pareja conyugal

La discapacidad de un hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Es más difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio, experiencias, salidas, etc., cualquier familiar no puede quedarse con el niño, ya que queda la duda de que sea capaz de entenderlo. Sin embargo, muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

Un factor de gran influencia es la existencia o no, de conflictos previos a nivel de pareja. Éstos, pueden traer mayores dificultades en la adaptación familiar a la situación, pueden agravarse o bien la situación servir de telón de fondo o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos, pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración.

El registro de las situaciones de trastornos más frecuentes en la vincularidad conyugal da cuenta de (Núñez, 2003):

Predominio de la vincularidad parental por sobre la conyugal. El espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia de las funciones parentales. Se afectan las relaciones sexuales así como otros intercambios de la pareja.

División rígida de roles entre los miembros de la pareja. La madre establece una relación muy estrecha con este hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. La madre se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo; queda aferrada a una ideología de sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa y madre de los otros hijos. Esta es una situación llena de ambivalencias para la madre. Se agrega a esto, que los profesionales alientan tal sacrificio, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo. Por otra parte, el padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad, en la medida que la descendencia, portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. En esta división rígida de roles, el padre queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, volcando la mayor parte de sus energías al exterior.

Además, es posible observar un alto nivel de recriminaciones (manifiestas o encubiertas); proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso; intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo; vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo; incomunicación y distancia; renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

Relación padres – hijo con discapacidad

En este vínculo se movilizan un sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos. Existen sentimientos negativos de desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.; los que coexisten con otros sentimientos positivos como ternura, amor y hasta orgullo hacia ese hijo, anudándose en complejas interacciones. El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar (Núñez, 2003).

Objetivos de para la Promoción de la Salud Mental de la Familia del Niño Discapacitado

Núñez (2003), propone algunos objetivos para una intervención eficaz:

- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación culposa con el hijo discapacitado.
- Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo.

- Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
- Favorecer una concesión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
- Evitar que el niño discapacitado funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- Ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sano – enfermo.
- Favorecer la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que se establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o hermanos que atraviesan situaciones similares.

CAPÍTULO 3

MARCO METODOLÓGICO

Contexto Teórico Epistemológico

El presente estudio se describe como una Investigación Cualitativa, definida por Krause (1992) como una reducción de la realidad, que se efectúa por medio de conceptos y relaciones entre conceptos; buscando entender los fenómenos desde la perspectiva e interpretación del propio actor social.

Según Delgado y Gutiérrez (1995), en la Investigación Cualitativa, todo se encuentra sobredeterminado por los objetivos, los cuales marcan el proceso de investigación. El investigador a su vez, es el lugar donde la información se convierte en significación y en sentido, dado que la unidad del proceso de investigación, en última instancia, no está ni en la teoría ni en la técnica, sino que en el investigador mismo.

La Investigación Cualitativa se compone de virtualidad, considera el campo heterogéneo y discontinuo, pues el objeto prima sobre el método estructurado; de ahí la naturaleza simultánea de las prácticas que la integran, así, el análisis de los datos debe siempre acompañar las entrevistas, puesto que los datos acumulados configuran los problemas; la consignación por escrito de los datos no se dejará necesariamente para el

final, sino que a veces puede surgir en el curso de la investigación, ya que puede ser un modo de afinar el análisis (Delgado y Gutiérrez, 1995).

Las prácticas de investigación en las Ciencias Sociales son instrumentos de producción de la información, de los datos, hechos, opiniones, actitudes, etc., y no son meros recogedores de los mismos (Delgado y Gutiérrez, 1995), así, esta investigación intenta rescatar con profundidad las valoraciones y percepciones de los diversos actores educativos implicados en el tratamiento de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista.

Tipo de Estudio

El presente estudio es definido como exploratorio – descriptivo (Hernández y otros, 1998):

Exploratorio. Este estudio investiga las percepciones y valoraciones de los actores educativos, en una situación donde hay poca información (o ésta no es aplicable al contexto), como el proceso de tratamiento de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista.

Descriptivo. Este estudio busca describir percepciones y valoraciones, decir cómo es y cómo se manifiesta el fenómeno, desde la perspectiva de los propios actores educativos.

Además, este estudio es clasificado como investigación de campo (Tenorio, 1990), pues se desarrolla en el lugar que ocupa el objeto de estudio.

Diseño de Investigación

La presente investigación, responde a un diseño no experimental o ex – post facto, es decir, el que se realiza sin manipular deliberadamente las variables. En este tipo de investigación se observan los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos; no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador (Hernández y otros, 1998).

El presente estudio cabe dentro de la categoría de transeccional o transversal descriptivo (Hernández y otros, 1998), ya que se recolectaron datos en un tiempo único, con el objetivo de describir las prácticas utilizadas en el tratamiento de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista.

Producción de la Información

Aspectos Metodológicos de la Muestra

En el proceso de muestreo se seleccionan los sujetos u objetos de estudio, lo que depende del planteamiento inicial de la investigación (Hernández y otros, 1998). La muestra es definida como un subgrupo de la población que será estudiada; por lo tanto, para seleccionar la muestra, deben delimitarse las características de la población. En investigación cualitativa, los criterios de selección de la muestra son criterios de comprensión y de pertinencia, y no de representatividad estadística; se trata de una muestra estructural (no estadística), es decir, con el diseño se localiza y se satura el espacio simbólico, el espacio discursivo sobre el tema a investigar. Al ser este un estudio no experimental, se accede a sujetos que ya pertenecen a un grupo o nivel determinado por auto selección (Delgado y Gutiérrez, 1995).

En este estudio la muestra se define de la siguiente manera:

Población. Actores educativos involucrados en el tratamiento de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista del Centro Educacional Corporación Andalué, Comuna de Limache.

Muestra. En este estudio la muestra es: (a) no probabilística o dirigida, ya que la elección de los sujetos depende de las características definidas por el investigador, según el problema de estudio, el plan de investigación y la contribución que se pretende

realizar con el estudio; y (b) de sujetos tipo o estudio de caso, ya que se pretende rescatar la riqueza, profundidad y calidad de la información. En este caso, la muestra corresponde a: apoderadas, docentes y asistentes técnicas del Centro Educacional Corporación Andalué, Comuna de Limache:

Sujeto	N	Total
Apoderadas	13	26
Docentes: Educadores Diferenciales	6	6
Asistentes técnicas	4	5
TOTAL	22	37

Tabla N° 9: Sujetos de la muestra.

Donde “N” corresponde a los sujetos de la muestra y “Total” al número total de sujetos con esas características. Además, el grupo de apoderadas se encontraba subdividido de manera natural en: (a) Apoderadas antiguas: pertenecen Centro desde hace más de dos años y sus hijos asisten a la jornada de la mañana; y (b) Apoderadas nuevas: pertenecen al Centro desde hace más de dos años y sus hijos asisten a la jornada de la tarde tres veces a la semana, en una etapa inductiva.

La muestra utilizada respondió a criterios de disponibilidad horaria de los sujetos, para lo que se recurrió a la Directora del Centro para realizar la coordinación pertinente.

Aspectos Contextuales de la Muestra

Antecedentes Generales

El Centro Educacional Corporación Andalué, es una organización no gubernamental de desarrollo, para la atención de personas con Trastornos del Espectro Autista. Fue fundada en la ciudad de Viña del Mar, en el año 1995, sin aportes financieros y con voluntariado; en el año 1996 fue reconocida como colaboradora del Servicio Nacional de Menores (SENAME), y por el Estado por resolución exenta de la Secretaría Regional Ministerial de Educación. La inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad se encuentra en trámite.

Su matrícula es de 26 alumnos, cuyas edades fluctúan entre los cuatro y los diecisiete años, procedentes de las comunas de Valparaíso, Quilpue, Villa Alemana, Olmué, Limache, Quillota y La Calera.

El financiamiento actual del Centro proviene de: subvención educacional MINEDUC, subvención SENAME, subvención GRUNDEN (Suecia), almuerzos y colaciones JUNAEB, Fundación María Teresa Brown, venta de material bibliográfico, servicios, cuotas de socios, coronas de caridad y donaciones.

El Centro Educacional Corporación Andalué, funciona en una propiedad cedida por un periodo inicial de diez años por la Fundación Refugio de Cristo; la propiedad se encuentra ubicada en la comuna de San Francisco de Limache.

El Centro cuenta con los siguientes recursos humanos de manera permanente: educadores diferenciales, asistentes técnicas, secretaria, manipuladora de alimentos, chofer y auxiliar. Prestan servicios los siguientes profesionales: psicóloga, terapeuta ocupacional y sociólogo. Además realizan su práctica profesional estudiantes de las carreras de Terapia ocupacional de la Universidad de Playa Ancha y Psicología de la Universidad de Valparaíso.

Recolección de Datos

La recolección de datos implica tres actividades: (a) selección de los instrumentos o su creación, (b) aplicación del o los instrumentos, y (c) preparar los datos para el análisis (Delgado y Gutiérrez, 1995). En el presente estudio, la recolección de datos fue llevada a cabo entre los meses de agosto y noviembre de 2003 y estuvo compuesta por dos momentos; el primero correspondió a un diagnóstico de necesidades, el segundo, a la recolección de los datos propiamente tal. La información arrojada por el diagnóstico, se utilizó preferencialmente en los aspectos evaluativos del tratamiento.

Instrumentos de Recolección de Datos

Los instrumentos de recolección de datos utilizados en esta investigación fueron cuestionarios y entrevistas semi – estructuradas individuales y grupales.

Cuestionario

Consiste en un conjunto de preguntas respecto a una o más variables a medir (Hernández y otros, 1998). Para aplicarlos, el entrevistador no necesariamente se encuentra presente (Santibáñez y Cárcamo, 1993).

Este instrumento fue aplicado en la etapa de diagnóstico de necesidades a docentes y asistentes técnicas, y se basó en la Guía de Evaluación y Mejoramiento de la Escuela del Ministerio de Educación¹ (MINEDUC, 2001). Cabe consignar, que los cuestionarios entregados a las asistentes técnicas, no fueron devueltos, por lo que, naturalmente, no se consideraron dentro del análisis.

¹ Ver Anexo N° 1

Entrevista semi – estructurada

La entrevista semi – estructurada se clasifica dentro de los diversos tipos de entrevistas utilizadas en Investigación Cualitativa, y se caracteriza por utilizar un guión temático que intenta asegurar un mínimo de aspectos, no obstante el entrevistador posee la libertad para introducir ciertas preguntas de acuerdo a quien sea el investigado (Sampieri y otros, 2000).

Se utilizó el instrumento en la etapa de diagnóstico y en la recolección de datos propiamente tal. Para lograr el acceso a la información relevante para el estudio, se elaboraron dos guiones de entrevista, el primero, confeccionado para el diagnóstico de necesidades, basado en la Guía de Evaluación y Mejoramiento de la Escuela del Ministerio de Educación (MINEDUC, 2001), uno para docentes y asistentes técnicas², y otro para apoderadas³; el segundo, basado en el Marco Teórico y los objetivos de investigación, estableciendo cuatro grandes temas que guiaron su confección: conceptualización de Autismo, objetivos, metodologías, y evaluación del tratamiento, uno para docentes y asistentes técnicas⁴, y otro para apoderadas⁵.

² Ver Anexo N° 2

³ Ver Anexo N° 3

⁴ Ver Anexo N° 4

⁵ Ver Anexo N° 5

Los instrumentos referidos fueron administrados de la siguiente manera:

Instrumento	Sujeto	Contenido
Cuestionario	Docentes	Diagnóstico de necesidades
Entrevista semi – estructurada Individual	Docente	Diagnóstico de necesidades
Entrevista semi – estructurada Grupal	Apoderadas Antiguos	Diagnóstico de necesidades
Entrevista semi – estructurada Grupal	Apoderadas Nuevos	Diagnóstico de necesidades
Entrevista semi – estructurada Individual	Docente	Guión temático
Entrevista semi – estructurada Individual	Apoderadas Antigo	Guión temático
Entrevista semi – estructurada Grupal	Apoderadas Antiguos	Guión temático
Entrevista semi – estructurada Grupal	Apoderadas Nuevos	Guión temático
Entrevista semi – estructurada Grupal	Asistentes Técnicas	Guión temático

Tabla N° 10: Descripción de la administración de instrumentos de recolección de datos.

Además, se obtuvo información contextual a partir del Proyecto Educativo Institucional del Centro.

Análisis de los Datos

La técnica utilizada para el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas corresponde al Análisis de Contenido.

Análisis de Contenido

El análisis de contenido es definido por Delgado y Gutiérrez (1995) como el establecimiento de las conexiones existentes entre el nivel sintáctico del texto y sus referencias semánticas y pragmáticas; pudiendo concebirse como un conjunto de procedimientos que tienen como objetivo la producción de un meta – texto analítico en el que se representa el corpus textual de manera transformada. Su resultado, es una doble articulación del sentido del texto, y del proceso interpretativo que lo esclarece. De este modo, el análisis de contenido es entendido como un procedimiento destinado a desestabilizar la inteligibilidad inmediata de la superficie textual, mostrando sus aspectos no directamente intuibles y, sin embargo, presentes. Por otra parte Hernández y otros (1998), definen el Análisis de Contenido como una técnica para estudiar y analizar la comunicación de manera objetiva, sistemática y cuantitativa, realizando inferencias válidas y confiables de datos con respecto a su contexto.

El Análisis de Contenido posee una estructura conceptual, la que consiste en un conjunto de conceptos que se interrelacionan entre sí, y sirven para delimitar el rol del investigador en el análisis y guiar su realización, a saber (Alvira, 1996): (a) los datos: materia prima del Análisis de Contenido; (b) el contexto, en el cual se analizan los datos: incluye las condiciones antecedentes, concomitantes y resultantes que rodean a los datos; (c) el objetivo del análisis: lo que se pretende investigar; y (d) inferencia: dada por la construcción teórica que se utiliza para establecer las relaciones existentes entre datos

y objetivos. Además, un elemento asociado a la validez de los resultados del análisis, la comprobación de que los resultados obtenidos reflejan la realidad que se pretende captar.

Procedimiento del Análisis de Contenido

Los métodos y técnicas desarrollados por la tradición del Análisis de Contenido, a pesar de su variedad, suelen aplicarse en algunas de las fases del procedimiento de investigación que puede considerarse estándar, y que se nuclea en torno a una técnica general denominada codificación (Delgado y Gutiérrez, 1995).

Para llevar a cabo este proceso de codificación, se comienza por establecer las unidades básicas de relevancia que el investigador se propone extraer del corpus: las unidades de análisis, tipo de segmento textual claramente discernible y cuyas ejemplificaciones en el corpus pueden ser exhaustivamente detectadas. En este estudio, las unidades de análisis a utilizar se definen por conceptos, definiciones, creencias, ideas, percepciones y valoraciones referidos al Autismo y su tratamiento.

La codificación propiamente tal, consiste en adscribir todas y cada una de las unidades de análisis detectadas en el corpus a sus correspondientes categorías. En un análisis de contenido las categorías deben cumplir tres requisitos: (a) las categorías y subcategorías deben ser exhaustivas, es decir, abarcar todas las posibles subcategorías de lo que se va a codificar; (b) las categorías deben ser mutuamente excluyentes, de tal manera que una unidad de análisis puede caer en una y sólo una de las subcategorías de

cada categoría, y (c) las categorías deben derivarse del marco teórico y una profunda evaluación de la situación.

Así, se efectúa una clasificación de las unidades de análisis, según similitudes y diferencias que en ellas es posible apreciar. Definidas, las categorías pueden relacionarse entre sí de diversas formas, constituyendo estructuras o esquemas categoriales. La estructura de cada esquema categorial de que hace uso el análisis se visualiza como un diagrama en árbol; el análisis puede manejar varios de éstos, en la medida en que considere distintos puntos de vista (Delgado y Gutiérrez, 1995).

Una vez traducidos los datos analíticos en el nivel categorial, se abre la parte interpretativa e inferencial de la investigación. Es el momento propiamente teórico de ésta, en el que, a partir de los datos previamente elaborados, se da el salto a un dominio diferente, el de las realidades subyacentes que han determinado la producción de tales datos (Delgado y Gutiérrez, 1995).

Posterior al proceso de categorización, se efectúa el análisis de los datos o inferencia, extrayendo su significado. Un proceso de inferencia consiste en la formulación de conclusiones acerca de cuestiones no relacionadas con el contenido de mensajes y comunicaciones, pero que se apoya en los resultados del análisis de contenido efectuado. En este sentido, se hace necesaria una construcción analítica que identifique relaciones entre los datos, con el fin de realizar las inferencias y justificarlas. A través de esta construcción, es posible operacionalizar el conocimiento que posee el investigador sobre la interdependencia entre los datos y su contexto, proporcionando las

reglas de inferencia que permitirán establecer el nexo entre los datos analizados y el objetivo de la investigación (Alvira, 1996).

Además, mediante el análisis es posible: (a) percibir el contenido manifiesto del texto, que se relaciona con el sentido que pretende comunicar quien lo expresa, de forma obvia y directa; y (b) inferir a partir del contenido latente, el cual corresponde al sentido oculto del texto, utilizando como instrumento el contenido manifiesto para su expresión, de forma indirecta.

Finalmente, este proceso concluye con un segundo nivel de análisis, la identificación y desarrollo de ejes temáticos. Estos ejes se derivan de un nivel de análisis más profundo y se caracterizan por ser temas centrales, que atraviesan el relato de los entrevistados, relacionando las distintas categorías a la luz del marco teórico.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

En el presente estudio, se identificaron tres grandes categorías a partir del relato de los entrevistados, y además, una serie de subcategorías, algunas surgieron del guión de la entrevista, y otras, del relato de los entrevistados. La asignación de las unidades de análisis a cada una de las subcategorías y categorías, se realizó a partir de la lectura de las entrevistas transcritas previamente.

En este proceso de categorización, se diferenciaron los sistemas de categorías correspondientes a apoderadas, docentes y asistentes técnicas, para posteriormente realizar una integración de tales sistemas.

A continuación se definen las tres categorías que incluyen las subcategorías que las componen:

1. Conceptualizaciones en torno al Autismo. Conceptos, ideas y creencias referidas a la definición y características del Autismo y los Trastornos del Espectro Autista.

2. Percepciones acerca del tratamiento. Conceptos, ideas y percepciones referidas a objetivos que se pretenden lograr con los alumnos del Centro, así como también acerca de la metodología implementada para su consecución.

3. Evaluación de la implementación del tratamiento realizado en el centro.

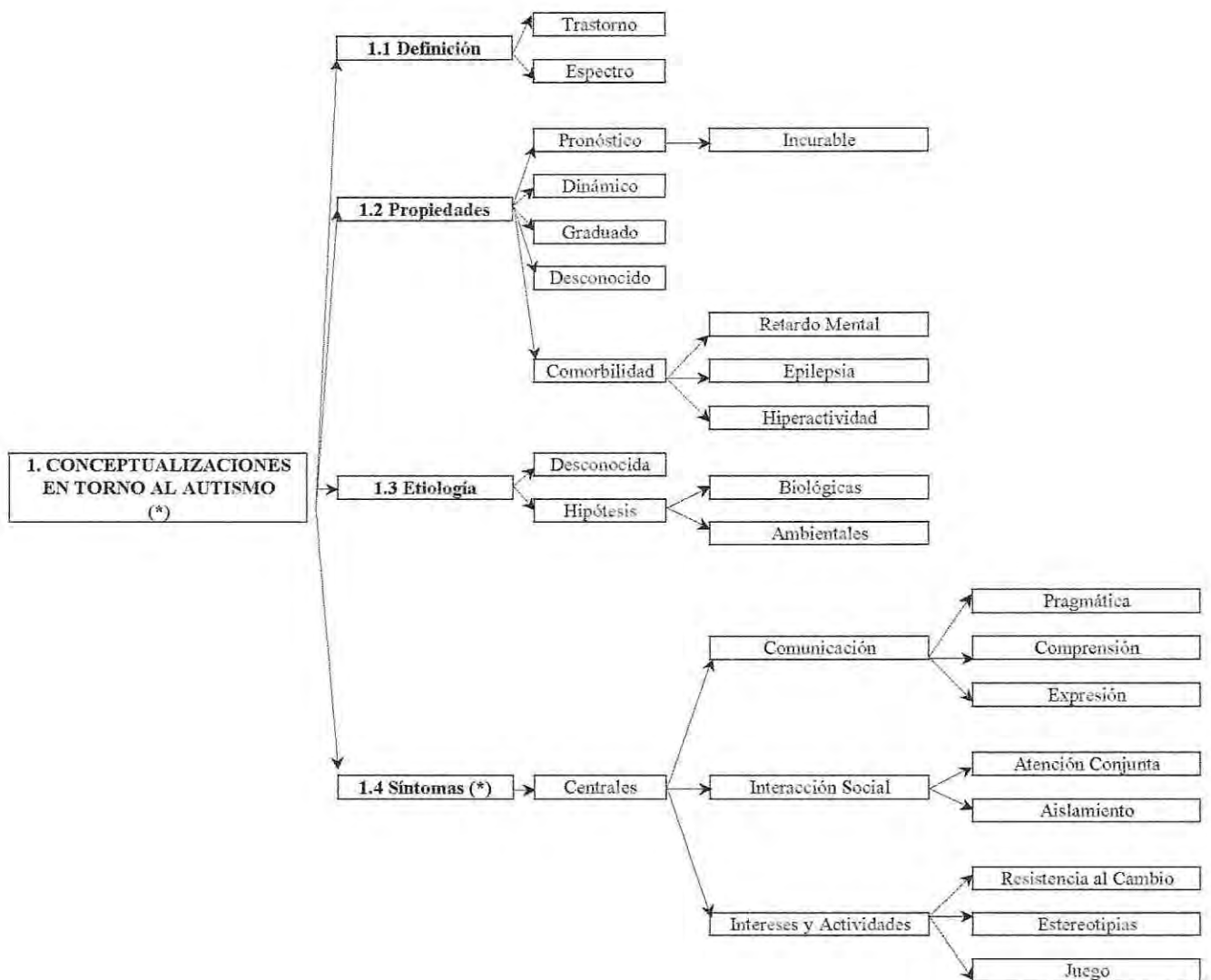
Evaluaciones y valoraciones referidas al logro de objetivos y a las metodologías utilizadas; percepciones con respecto a fortalezas y debilidades, facilitadores y obstaculizadores; así como desafíos y propuestas.

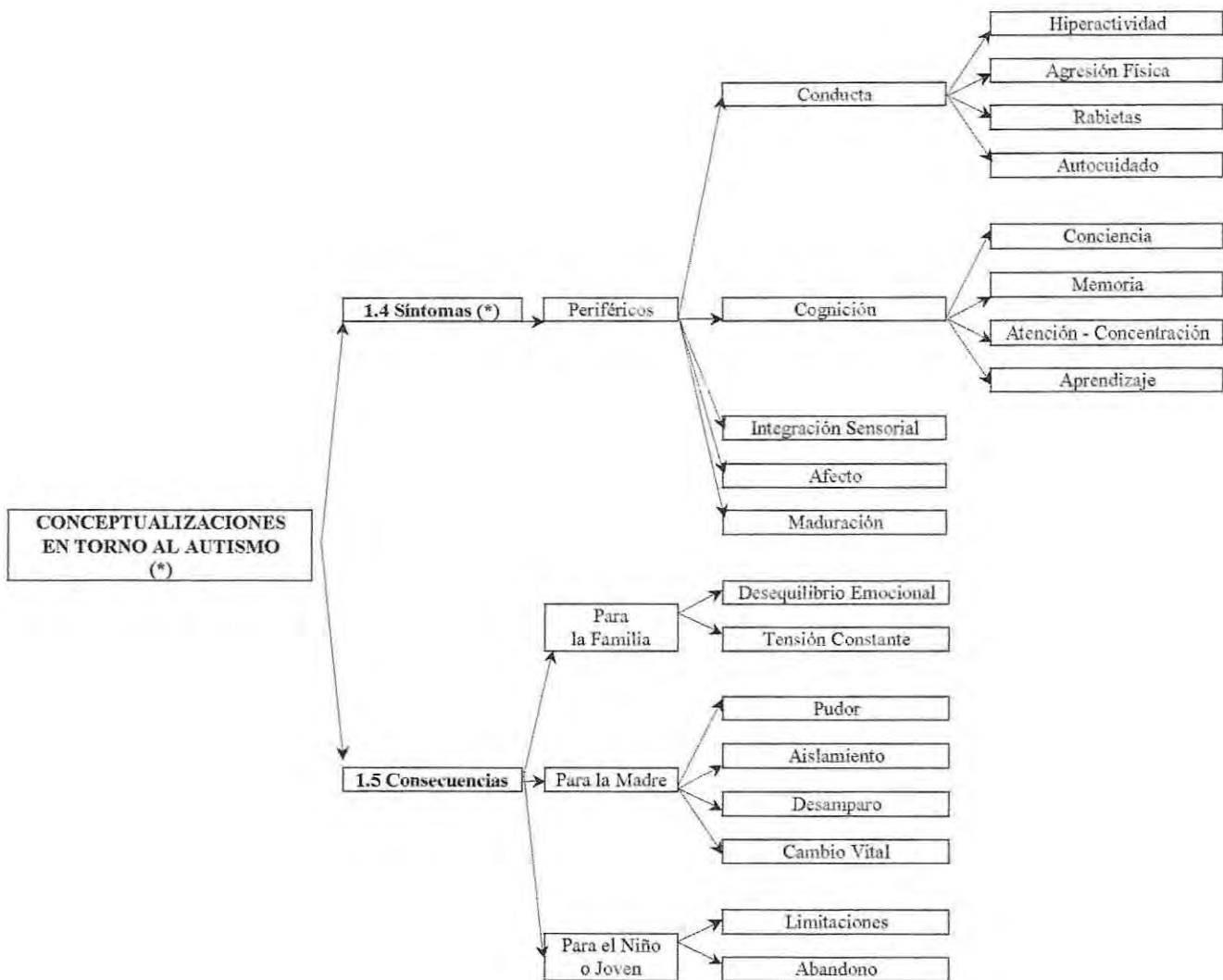
A continuación se describe el proceso de inferencia llevado a cabo en cada una de las categorías y subcategorías identificadas, a partir del contenido expresado en los relatos de los entrevistados. Para una mejor comprensión del análisis, las categorías descriptivas incluyen en primer lugar, esquemas elaborados a partir de criterios lógicos de inclusión, según mayor o menor abstracción del análisis, y del énfasis impuesto en los relatos. En segundo lugar, contienen citas que ejemplifican y esclarecen el análisis⁶.

⁶ Cada cita incluye el número de la unidad de análisis que le corresponde y el número de entrevista delante de una letra distintiva asignada a cada grupo (Apoderadas: A, Docentes: B y Asistentes técnicas: C)

Categorías Descriptivas

1. Conceptualizaciones en torno al Autismo





La categoría *Conceptualizaciones en torno al Autismo*, constituye una categoría basal para la descripción y el análisis, ya que la información que poseen los actores acerca del Autismo, surgida como conceptos, ideas y creencias, incide directamente en los fundamentos y supuestos de la implementación del tratamiento, así como también en la evaluación que efectúan de éste.

Esta categoría incluye conceptos, ideas y creencias acerca del Autismo, que manifiestan apoderadas, docentes y asistentes técnicas del Centro Educativo Corporación Andalué. Así, se levanta a partir de cinco subcategorías, eminentemente de tipo informacional: *definición, propiedades, etiología, síntomas y consecuencias*.

1.1 Definición

Al momento de revisar las ideas y creencias de los actores con respecto al Autismo, un grupo importante se remite a qué se entiende por Autismo, destacándose los conceptos de *trastorno* y *espectro*, descritos en las siguientes subcategorías. Llama la atención, que ninguno de los entrevistados utilice el término *discapacidad*, lo que sería sobre todo pertinente desde una perspectiva educativa.

1.1.1 Trastorno

La utilización del término *trastorno*, apunta a una definición que, en términos generales, homogeniza el Autismo en un concepto que reúne sus síntomas. Este trastorno, según una docente “afecta la vida en todos sus ámbitos”⁷, lo que podría entenderse incluso, como una inhabilitación prácticamente total de la persona autista.

A partir de esto, los docentes definen el Autismo como un “trastorno (severo / generalizado) del desarrollo”⁸, y las apoderadas antiguas y una asistente técnica como “trastorno de comunicación (y lenguaje)”⁹. Esta última definición parece similar a la de “trastorno de relación y comunicación”, expresión actualmente en desuso, ya que es imprecisa e incluye trastornos de lenguaje como la disfasia severa mixta.

1.1.2 Espectro

Esta definición de Autismo, aparece ligada al término de *espectro* autista, señalando así una heterogeneidad característica de los trastornos que lo componen, aunque ciertamente bajo un conjunto típico de síntomas centrales. Los docentes, encuadran el Autismo en un conjunto que exhibe una tríada de características comunes, lo que permitiría realizar un diagnóstico diferencial con otros trastornos, que no

⁷ Ver unidad de análisis 363 (entrevista 4B)

⁸ Ver unidades de análisis 107 (entrevista 3A), 309 (entrevista 3B) y 361 (entrevista 4B).

⁹ Ver unidades de análisis 111 (entrevista 3A) y 405 (entrevista 1C)

pertenecen al espectro (como la mencionada disfasia severa mixta). Sin embargo, no se consigna la idea que estos trastornos también estarían incluidos en los llamados generalizados del desarrollo.

“...afecta principalmente tres áreas o que lo definen tres áreas, la comunicación, las relaciones sociales y el repertorio restringido de actividades, eso lo define y lo distingue, por ejemplo, de un cuadro diafásico severo, esta tríada es propia del espectro autista”. (310, 3B)

Otra definición desde el término *espectro*, la realizan las apoderadas nuevas, sin referirse a la tríada sintomatológica, pero de igual manera a partir de una idea base sobre un “algo” en común, que los haría a todos autistas¹⁰. Esta definición relaciona el espectro principalmente a un diagnóstico inespecífico¹¹, es decir, el niño no presentaría todos los síntomas del Autismo, aunque, paradójicamente, sigue siendo autista.

“...y el espectro autista, lo que yo entiendo que es como un túnel y hay varios colores y que tienen diferente color pero en el fondo son todos autistas, pero están dentro del espectro, algunos no hablan, otros son más inteligentes, menos inteligentes, o sea como todos los humanos pero son diferentes, diferentes colores, por ejemplo el A es amarillo y el D es verde pero en el fondo todos autistas”. (180, 5A)

Una apoderada de este grupo, entrega su definición del Síndrome de Asperger, otorgando relevancia a la apariencia “normal” de quienes padecen este trastorno, y señalando como un único síntoma el “aislamiento”. Este podría ser otro ejemplo de la paradoja pertenecer / no pertenecer a la vez al espectro autista, ya que si el Síndrome de Asperger sólo incluyera un síntoma (aislamiento), no cabría dentro del continuo.

¹⁰ Ver unidad de análisis 177 (entrevista 5A)

¹¹ Ver unidad de análisis 176 (entrevista 5A)

“Son los niños que pasan como piola, pasan normal, pueden ir a un colegio normal, compartir con niños, pero ellos siempre se aíslan, no comparten con los demás, le dijeron que se podían hasta casar, pero si él tenía un hijo le iba a salir autista, que eso pasa con los Asperger”.
(232, 5A)

Por su parte, las apoderadas antiguas, enumeran los trastornos que corresponderían al espectro.

-“...bueno dentro del espectro autista hay muchos tipos y ahí se empiezan como a diferenciar, está el Asperger...”

-“Rett...”

-“Rett, de Williams, el Landau - Kleffner...”

-“El autismo de Kanner...”

-“Sí, el de Leo Kanner, ¿qué más?”

-“Y los trastornos...”

-“Desintegrati... degenerativos...”

-“Esos trastornos no especificados, que en el fondo no existen, es cuando los especialistas no logran identificar un niño y le dan ese diagnóstico”. (3A, 110)

En estricto rigor, esto es, según los criterios DSM – IV, los trastornos nombrados no corresponderían en su totalidad al espectro autista (o trastornos generalizados del desarrollo) sino que son trastornos que pueden eventualmente cursar con algunos síntomas autistas, como el Síndrome de Williams y el Síndrome de Landau – Kleffner. Sin embargo, algunas teorías recientes los incluyen dentro del espectro, pero en términos de diagnóstico oficial no corresponden. Además, se observa una confusión entre los trastornos desintegrativos (de la niñez) y los no especificados, los que las apoderadas mencionan como el mismo trastorno, en circunstancias que no lo son (aunque ambos pertenecen al espectro autista). Posiblemente estas apoderadas se han visto sobrecargadas de información teórica, la que no ha sido filtrada de manera adecuada, incurriendo en este tipo de errores conceptuales.

1.2 Propiedades

A lo largo de los relatos, es posible apreciar las diversas propiedades que los entrevistados atribuyen al Autismo, refiriéndose a su *pronóstico*, sus características de *dinámico*, *graduado* y *desconocido*, y su *comorbilidad* con otros trastornos.

1.2.1 Pronóstico

El Autismo es caracterizado como un trastorno *incurable*. Tal característica es una de las que surge con mayor fuerza en las entrevistas, siendo señalada por la totalidad de los grupos de entrevistados, en afirmaciones como: “irreversible”¹², de parte de una docente; como “sin recuperación”¹³ y “si naciste autista, te vas a morir autista”¹⁴ de parte de las asistentes técnicas; “nunca se les va a quitar”¹⁵ y, “ojalá encontraran una cura”¹⁶, de parte de las apoderadas. En este último grupo es donde la característica de incurable aparece con mayor fuerza. Sin embargo, la gran mayoría, también opina que el trastorno es posible de ser manejado, pudiendo existir una mejoría (aunque no total) mediante un “tratamiento adecuado”¹⁷. Esto es, mediante un equipo multidisciplinario, orientado en especial al área conductual.

¹² Ver unidad de análisis 362 (entrevista 4B)

¹³ Ver unidad de análisis 430 (entrevista 1C)

¹⁴ Ver unidad de análisis 414 (entrevista 1C)

¹⁵ Ver unidad de análisis 181 (entrevista 5A)

¹⁶ Ver unidad de análisis 163 (entrevista 4A)

¹⁷ Ver unidades de análisis 182, 197, 198, 201 (entrevista 5A)

“De hecho el autismo no tiene cura, pero un niño siendo tratado por los especialistas que obviamente necesita, educador diferencial, especialista en lenguaje, un terapeuta ocupacional, trabajándole bien esas áreas o preocupándose de obviamente de la vida diaria de como el niño se va a comportar, el niño puede mejorar ciertas conductas, pero hasta que el niño sea adulto siempre va a ser autista porque hasta ahora no tiene cura”. (121, 3A)

1.2.2 Dinámico

Esta característica es posible de ser observada solamente en los relatos de las apoderadas, cuya generalidad coincide en señalar y relacionar el dinamismo del trastorno con los cambios y retrocesos que han observado en sus hijos desde pequeños¹⁸ y con los que podrían presentar en el futuro¹⁹. Al mismo tiempo que las apoderadas nuevas, en especial, temen que los signos más visibles del trastorno (“actitudes” o “conductas”), aumenten con el paso del tiempo.

“...el D igual tiene cosas, cuando chiquitito como que se notaba menos, pero ahora sí, en la manera en que se alegra ahora hace un poco más de ruido, antes no hacía eso, hacía ruidos pero eran como menos, ahora como que los hace más, pero es como la idea de expresar que está contento, pero como no tiene como decirlo entonces lo expresa con ruidos o con carreras cortas que no hacía antes, yo pienso que cuando más grande va a ir teniendo más actitudes, como que va cambiando”. (178, 5A)

¹⁸ Ver unidad de análisis 81 (entrevista 2A)

¹⁹ Ver unidades de análisis 79 y 105 (entrevista 2A) y 218 (entrevista 5A)

1.2.3 Graduado

Esta propiedad, es también señalada sólo por las apoderadas, quienes manifiestan que el Autismo presenta distintos grados de severidad²⁰, aunque sólo una de ellas diferencia entre leve, moderado y severo, las otras, sólo se refieren a niveles o a presentar “más o menos autismo”²¹.

“...la doctora me dice que el autismo se divide en tres etapas, leve, mediano y severo y F. está en leve...”. (83, 2A)

1.2.4 Desconocido

Docentes y asistentes señalan que el Autismo es un trastorno *desconocido* por la comunidad, ya que no se maneja información sobre el tema a nivel masivo, existiendo ideas preconcebidas sobre quienes lo padecen²².

“Claro, a quien le comentai que tu trabajai con autistas, te dicen ay que bonito (...) después si tu le preguntai, pero ¿tu sabes como son los niños autistas?, ah, son los que no hablan, se ponen en un rincón y se ponen a mover, eso es lo único conocimiento que tiene la gente sobre los autistas (...) y entonces si uno va y le dice no poh, si los niños autistas pueden hablar, pueden escribir, pueden leer, pueden dibujar, y los otros quedan así poh. Bueno para mí también, yo no tenía idea que un autista podía leer y escribir, y me sorprendí que los chiquillos, los de acá específicamente de esta sala, leían y escribían, pa mí fue como, porque nunca había visto el autismo así como de fondo, así como a la pasaíta no más”. (410, 1C)

²⁰ Ver unidad de análisis 109 (entrevista 3A)

²¹ Ver unidad de análisis 160 (entrevista 4A)

²² Ver unidades de análisis 411 (entrevista 1C) y 323 (entrevista 3B)

1.2.5 Comorbilidad

Es la propiedad a la que se refieren los entrevistados al manifestar, que el Autismo puede estar acompañado de otros trastornos como *retardo mental, epilepsia e hiperactividad*.

Una apoderada considera que todos los autistas presentarían *retardo mental*²³, lo que es parcialmente acertado, ya que la mayoría de ellos presenta un coeficiente intelectual bajo 70. Con respecto a esto, una docente señala que el porcentaje sería de un 75%²⁴. Para otra apoderada, esta comorbilidad sólo se manifestaría en quienes tienen, a la vez, un daño cerebral a la base²⁵. Por otra parte, una asistente técnica señala, a partir de su experiencia, que ha comprobado que no necesariamente ambos van unidos, ya que primaria el Autismo por sobre el retardo mental, quizá, más que como un trastorno comórbido, como una característica; sería interesante ahondar qué concepto de retardo mental estaría a la base de sus conjeturas.

“... uno tiende a escuchar son niños con deficiencias mentales, lo que a mí me llamó la atención es que, si bien es cierto nosotros aquí tienen todos casi una deficiencia mental, pero el autismo (...) no necesariamente tiene que tener deficiencia mental, y eso es algo que a mí me llamó la atención, porque ahora yo siempre trato de recalcar que son problemas de trastorno de la comunicación y el lenguaje, no que sean personas con deficiencia mental, eso a mí me ha llamado la atención porque yo veía al autismo en el mismo este del deficiente mental y todo su rango, eso es una cosa que yo he aprendido y me ha llamado la atención”. (408, 1C)

²³ Ver unidad de análisis 191 (entrevista 5A)

²⁴ ver unidad de análisis 365 (entrevista 4B)

²⁵ Ver unidad de análisis 192 (entrevista 5A)

En este señalamiento, es posible de apreciar de manera explícita, su experiencia personal de aprendizaje en la práctica, lo que no es posible de distinguir en los docentes, ya que todos sus planteamientos se apegan estrictamente a la teoría, observándose una especie de escisión entre teoría y práctica, que da la impresión de concebir el Autismo como una entidad separada de los niños que lo padecen.

Por otra parte, de acuerdo a lo referido por una apoderada y una docente, se podría deducir que la mayoría o todos los niños / adolescentes autistas presentarían, además, *epilepsia*²⁶, en circunstancias que la epilepsia se presenta en el 25% de los casos, en especial asociado a retardo mental severo.

“A mí me han dicho que la mayoría de estos niños son epilépticos”. (159, 4A)

Por último, y de manera poco precisa, una apoderada nueva hace referencia a la *hiperactividad* de su sobrino, la que coexiste con su diagnóstico de Autismo.

“Si, estuvo dos años en el L, iba a puro quebrar espejos, se quebró todos los espejos que pilló allá, es que el C aparte de ser autista es hiperactivo...”. (66, 2A)

1.3 Etiología

Con respecto a las causas del trastorno, la totalidad de los entrevistados coincide con que es desconocida, y algunos de ellos señalan hipótesis de tipo biológica y ambiental.

²⁶ Ver unidad de análisis 366 (entrevista 4B)

1.3.1 Desconocida

Como se explicitó anteriormente, todas las entrevistas concuerdan en referirse a la inexistencia de una etiología conocida del Autismo²⁷. A este respecto, una de las apoderadas nuevas, señala que tener conocimiento de su causa permitiría iniciar acciones preventivas desde la gestación, otorgando una etiología ambiental relacionada con el embarazo, para luego caer en una contradicción, al señalar que no se sabe realmente la causa.

“No, es que no tiene respuesta, porque si se supiera lo que causa el autismo, las mamás desde que están embarazadas tendrían el... no se sabe, mi hermana nunca ha encontrado la respuesta a eso, que causa en sí el autismo, porque uno puede decir lo que causa los niños Down, que muy de edad no se forman bien los genes, pero los niños autistas es difícil, no se puede decir, por ejemplo mi hermana tiene dos niños autistas, salió como premiá, pero hay mamás aquí que tienen más niños y no son autistas, entonces no se puede determinar qué... yo pienso que no hay respuesta todavía a eso”. (194, 5A)

1.3.2 Hipótesis

No obstante, todos los entrevistados coinciden en señalar la inexistencia de una explicación a la causa del Autismo, apoderadas y docentes, formulan algunas hipótesis. Las apoderadas generan hipótesis *biológicas* sobre la base de “estudios científicos”, como la existencia de un daño orgánico cerebral y las teorías genética y metabólica²⁸, y

²⁷ Ver unidades de análisis 118 (entrevista 3A), 162 (entrevista 4A), 367 (entrevista 4B) y 415 (entrevista 1C)

²⁸ Ver unidades de análisis 112, 119 y 120 (entrevista 3A)

también a partir de experiencias personales. De éstas, una de ellas manifiesta un cambio de opinión con respecto a lo señalado en una primera entrevista, en la que se observan sentimientos de culpa y preocupaciones con relación a su responsabilidad de ser la causante de la discapacidad de su hijo²⁹, para luego, en una segunda entrevista, cambiar su planteamiento al descartar tal causa de tipo ambiental, por una congénita, en la que no tendría mayor injerencia la madre³⁰. Posiblemente, esta apoderada, en un primer momento, atravesaba por una aceptación del déficit inicial y manejaba poca información. Otra apoderada descarta, del mismo modo, una causa ambiental relacionada con el parto, ya que según su experiencia personal, no sería factible.

“Pero la base en sí de por qué se produce ese corto circuito en la cabeza de los niños todavía no se sabe, porque mi hermana con el C tuvo un parto súper difícil con fórceps y con el A fue normal y los dos le salieron autistas, así que por ese lado quedaría descartado que es por una asfixia o que sé yo”. (196, 5A)

Sobre la base de una etiología, aún no determinada de manera concluyente, es interesante observar que las apoderadas nuevas apelen a la experiencia, para explicar(se) la causa del Autismo. Esta elaboración de conjeturas y posibles explicaciones, quizá responda a la necesidad de determinar el grado de responsabilidad que le cabría a la madre en la discapacidad de sus hijos.

Del grupo de docentes, éstos señalan de forma categórica una etiología *biológica*³¹, específicamente un daño orgánico situado en el lóbulo frontal³², lo que

²⁹ Ver unidad de análisis 71 (entrevista 2A)

³⁰ Ver unidad de análisis 195 (entrevista 5A)

³¹ Ver unidades de análisis 368 y 370 (entrevista 4B)

³² Ver unidad de análisis 372 (entrevista 4B)

explicaría su forma de “actuar y sentir” al tener un “cerebro diferente”³³. Además, refieren causas genéticas³⁴ y *ambientales*³⁵. Los docentes descartan las causas “psicológicas”³⁶.

1.4 Síntomas

Con respecto a la sintomatología del Autismo, en general los entrevistados manifiestan acuerdo en sus relatos. No obstante, es posible de observar diferencias entre docentes, apoderadas y asistentes técnicas en el grado de apego a la teoría / experiencia y con respecto a los énfasis otorgados a ciertas áreas. Los docentes, mayormente apegados a la teoría, definen una tríada de grupos de síntomas, definidos como áreas que estarían afectadas en los trastornos del espectro autista. Las apoderadas y las asistentes técnicas en general, reconocen la sintomatología autista como un desagregado de características, en su mayoría en torno a lo observable, sin diferenciar los síntomas centrales o específicos del Autismo.

Para optimizar la comprensión del análisis, se agruparon los síntomas mencionados en las entrevistas en *centrales* y *periféricos*, según su proximidad a la tríada del espectro autista. Los énfasis correspondientes a cada actor, se explicitarán debidamente.

³³ Ver unidad de análisis 373 (entrevista 4B)

³⁴ Ver unidad de análisis 371 (entrevista 4B)

³⁵ Ver unidad de análisis 374 (entrevista 4B)

³⁶ Ver unidad de análisis 369 (entrevista 4B)

1.4.1 Centrales

Esta subcategoría reúne la sintomatología que hace alusión, directa o no, a la tríada del espectro autista, es decir, a los síntomas que son propios y que definen el Autismo. Los docentes refieren tales áreas o grupos de síntomas.

-“Se manifiesta en la parte social, la parte comunicacional y le falta una...
-Repertorio restringido de actividades”. (364, 4B)

Llama la atención, que los docentes en su mayoría, se limitan sólo a señalar las áreas afectadas en el Autismo, quedándose en un nivel teórico – abstracto, que poco aporta a la comprensión del trastorno en sí.

En cuanto a las apoderadas, sólo una de ellas señala tres áreas, mas no se corresponden con las que señala la teoría³⁷. En este sentido, llama la atención que algunas apoderadas utilicen el concepto de espectro y posean la idea de heterogeneidad de éste sobre una base común, pero, como se señaló anteriormente, no reconozcan las características centrales de los trastornos del espectro autista, ese “algo no determinado” que los haría pertenecer al continuo.

Por otra parte, a pesar que la tríada de síntomas diferencia claramente entre las áreas social y comunicacional, en los relatos éstas aparecen prácticamente fusionadas, ya que desde el área social, refieren eminentemente un déficit de la pragmática, al igual que desde el área de la comunicación, es por eso que para despejar tal confusión conceptual, los síntomas referidos a este componente del lenguaje se incluyeron en el área

³⁷ Ver unidad de análisis 108 (entrevista 3A)

comunicacional, no obstante fueron señalados como sociales. Con esto, no se pretende negar el componente social de la comunicación, sino que hacer una división que, como se indicó, permita esclarecer el análisis.

1.4.1.1 Comunicación. En esta área se realizan señalamientos con respecto a la pragmática y al habla. Una docente y una apoderada refieren un déficit en la *pragmática*³⁸, conceptualizado además como un déficit en la intención comunicativa³⁹. Una asistente técnica, en esta línea refiere una incapacidad para mantener conversaciones y para “comunicarse ante la sociedad”⁴⁰. Se destaca de estos planteamientos el componente social de la comunicación, lo que en alguna medida haría aparecer como arbitraria la separación de ambas áreas, sin embargo, la inexistencia de límites claros podría tener implicancias negativas en el planteamiento de los objetivos del tratamiento, al abordar de manera gruesa, poco precisa, las disfunciones en ambas áreas. Con respecto a los demás componentes del lenguaje, una apoderada y una docente refieren un déficit *comprensivo*, la primera de manera general⁴¹, la segunda en la incomprensión del lenguaje no verbal del interlocutor⁴². Además, las apoderadas, las asistentes técnicas y una docente, señalan un déficit *expresivo*, que va desde la ausencia de habla, hasta peculiaridades de ésta⁴³ y ecolalia⁴⁴. Cabe señalar que la ausencia de habla aparece como el primer síntoma advertido por las apoderadas, una, al notar que su hijo no adquirió lenguaje a la edad esperada, otra, al señalar la pérdida del habla después

³⁸ Ver unidad de análisis 314 (entrevista 3B)

³⁹ Ver unidades de análisis 113 (entrevista 3A) y 312 (entrevista 3B)

⁴⁰ Ver unidades de análisis 406 y 413 (entrevista 1C)

⁴¹ Ver unidad de análisis 190 (entrevista 5A)

⁴² Ver unidad de análisis 315 (entrevista 3B)

⁴³ Ver unidad de análisis 313 (entrevista 3B)

⁴⁴ Ver unidades de análisis 70 (entrevista 2A), 115 (entrevista 3A) y 412 (entrevista 1C)

de un acontecimiento traumático (accidente con hospitalización prolongada), a lo que ciertamente atribuye el hecho⁴⁵.

“Si, yo empecé altiro, no habla el D le decía yo, el D no está hablando ya tiene un año y medio y debería hablar ya, pero no hablaba eso fue lo primero, que no tenía lenguaje...” (68, 2A)

1.4.1.2 Interacción Social. Una docente señala en esta área la no utilización de la *atención conjunta*⁴⁶ en sus interacciones. Una asistente técnica y una apoderada señalan el *aislamiento*⁴⁷ como síntoma, ésta última lo utiliza como una definición de Autismo.

“Son niños que están encerrados en su mundo no más, son ellos no más, que no comparten”. (157, 4A)

1.4.1.3 Intereses y Actividades. Esta área contempla síntomas cognitivos y conductuales, ya que sus manifestaciones observables responden a una inflexibilidad cognitiva, propia del Autismo. Aquí, docentes y asistentes no realizan mayores señalamientos, al contrario de las apoderadas, quienes centran sus énfasis en el área conductual, posiblemente al ser los síntomas más “visibles” del Autismo, de ello se deduce que éstos son los que causan el mayor impacto en este grupo, como se verá también más adelante en los síntomas *periféricos* y en la subcategoría *consecuencias*.

En primer lugar, las apoderadas señalan la *resistencia al cambio*⁴⁸, manifestada en “rutinas”⁴⁹ inespecificadas. Una docente señala un repertorio de intereses y

⁴⁵ Ver unidad de análisis 82 (entrevista 2A)

⁴⁶ Ver unidad de análisis 311 (entrevista 3B)

⁴⁷ Ver unidad de análisis 407 (entrevista 1C)

⁴⁸ Ver unidad de análisis 116 (entrevista 3A)

⁴⁹ Ver unidad de análisis 61 (entrevista 2A)

actividades restringido con apego a objetos⁵⁰. Por su parte una asistente técnica habla de “niños esquemáticos”⁵¹.

“...y lo otro que tienen marcado es que son rutinarios, eso es lo que veo en mi hijo yo, no sé otros niños como serán...” (158, 4A)

En segundo lugar, las apoderadas señalan las *estereotipias*, síntoma que surge relacionado con la evidencia física de que sus hijos presenten una discapacidad, ya que la ausencia de estereotipias les daría a los niños el carácter de normalidad ante los ojos de las demás personas⁵².

- “...porque el D. no ha sido mucho de (...), cuestiones como los niños de acá...”
- Estereotipos
- No, pasa como piola
- Pasa como normal”. (69, 2A)

A este respecto, una apoderada intenta dar una explicación a estas conductas, aduciendo que los niños las “necesitan”⁵³, lo que no se aleja de planteamientos teóricos que afirman que los autistas utilizan las estereotipias para mantener un entorno estimular constante, al no poder adaptarse a los cambios del entorno.

En tercer lugar, las apoderadas y una docente, señalan anomalías en el *juego*. Las apoderadas se refieren a un juego anómalo e inmaduro, y la docente a un juego “poco simbólico”⁵⁴.

⁵⁰ Ver unidad de análisis 316 (entrevista 3B)

⁵¹ Ver unidad de análisis 439 (entrevista 1C)

⁵² Ver unidades de análisis 114 (entrevista 3A) y 203 (entrevista 5A)

⁵³ Ver unidad de análisis 202 (entrevista 5A)

⁵⁴ Ver unidad de análisis 317 (entrevista 3B)

“Ellos se entretienen de otra forma con las cosas (..) a la edad de él no debería entretenerse así, van como demasiado atrasados, juegan como un niño chico”. (76, 2A)

1.4.2 Periféricos

Con respecto a este grupo de síntomas, es posible apreciar nuevamente en la mayoría de las apoderadas y asistentes técnicas, una descripción de síntomas comunes en el Autismo, pero no definitorios para el diagnóstico. En este grupo cabrían la mayoría de los síntomas señalados por las apoderadas.

1.4.2.1 Conducta. En primer lugar es señalada la *hiperactividad*, conceptualizada como una conducta “brusca y acelerada”⁵⁵. En segundo lugar, señalan conductas de *agresión física* de parte de los niños, en este sentido, las asistentes técnicas atribuyen estos problemas a cambios hormonales propios de la adolescencia, es decir, incontrolables, al contrario de una apoderada que señala que depende de “cómo lo críen en la casa”⁵⁶.

- “¿El C te dio un golpe?
- “Todos los días (...) es que está pasando por un estado agresivo”
- “Súper agresivo, la señora del hogar tiene todo el brazo morado”
- “El martes tiene médico para ver...”
- “Alguna hormona, como es adolescente y debe estar cambiando”. (499, 1C)

⁵⁵ Ver unidad de análisis 65 (entrevista 2A)

⁵⁶ Ver unidad de análisis 187 (entrevista 5A)

En tercer lugar, las asistentes técnicas y una apoderada, señalan *rabieta*⁵⁷ de parte de los niños, atribuidas al trastorno, a los medicamentos, al sueño, entre otros, nuevamente con cierto carácter de incontrolabilidad.

En cuarto lugar las apoderadas nombran el *autocuidado*, aunque referidos a distintas acepciones, una, en relación con la ausencia de prevención de accidentes⁵⁸, otra, en relación con las dificultades de sus hijos en cuanto a hábitos higiénicos.

“Que otras características del autismo... ellos desarrollan una cosa pero lo que es normal no, por ejemplo el A sabe leer y escribir pero si va al baño no se sabe limpiar, no sabe cepillarse los dientes, lavarse la cara con las dos manos como que no le coordinan mucho, esas cosas no, son súper difíciles para él...” (193, 5A)

1.4.2.2 Cognición. Una característica con cualidad de atribución, la *conciencia de discapacidad*, es referida por las apoderadas y las asistentes técnicas; las que manifiestan opiniones contrapuestas. Una apoderada señala que podría existir la posibilidad que fueran concientes de sus diferencias con el resto⁵⁹, al igual que una asistente técnica, que señala que ellos notarían su discapacidad al darse cuenta de sus limitaciones en el desempeño de diferentes tareas, lo que provocaría en ellos angustia y frustración⁶⁰. Otra apoderada, deja vislumbrar el pudor que siente al manifestar que los niños no se dan cuenta de la diferencia, sino que los demás y, por eso, tratan que pasen inadvertidos.

⁵⁷ Ver unidades de análisis 188 (entrevista 5A), 428 y 429 (entrevista 1C)

⁵⁸ Ver unidad de análisis 97 (entrevista 2A)

⁵⁹ Ver unidad de análisis 185 (entrevista 5A)

⁶⁰ Ver unidad de análisis 419 (entrevista 1C)

“No, ellos no se dan cuenta que son diferentes, es uno el que quiere hacerlos parecidos para que uno no note la diferencia, porque uno se urge de que haga cosas delante de la gente, pero ellos no se dan cuenta”. (186, 5A)

Por su parte, el resto de las asistentes técnicas, señalan estar en desacuerdo⁶¹, una de ellas señala que la conciencia que se les atribuye son sólo interpretaciones⁶². Al parecer, esta cualidad es percibida como relacionada con el nivel intelectual de los niños, ya que los niños con Síndrome de Asperger sí serían concientes de sus dificultades, en especial, las del área social.

- “Yo creo que en los Asperger se puede dar un poco eso que dice la...
- “No, ellos sí (...) incluso se aprenden de memoria cosas para ser, se hacen rutinas para ser como normales dentro del otro grupo”. (424, 1C)

Una segunda característica relacionada es la *conciencia del entorno*, síntoma que también provoca en las apoderadas según sus relatos, posiciones contrapuestas. Una, opina que los niños sí serían concientes de su entorno, en relación con el reconocimiento de estados emocionales de sus padres⁶³, pero que no serían concientes de convenciones sociales como los horarios⁶⁴, ni de acontecimientos como cumpleaños, día del padre, etc.⁶⁵ Otra apoderada también relaciona este síntoma con las normas sociales, aduciendo que es su “desorden” mental el que les impide comprenderlas, aunque refiere que estos niños sí tendrían conciencia de su entorno concreto, como la sala de clases⁶⁶,

⁶¹ Ver unidades de análisis 420, 423, 425 y 426 (entrevista 1C)

⁶² Ver unidad de análisis 421 (entrevista 1C)

⁶³ Ver unidad de análisis 75 (entrevista 2A)

⁶⁴ Ver unidad de análisis 189 (entrevista 5A)

⁶⁵ Ver unidad de análisis 73 (entrevista 2A)

⁶⁶ Ver unidad de análisis 64 (entrevista 2A)

posiblemente esto sea acertado en el sentido que la sala de clases es un medio estructurado y cualquier cambio es posible de ser notado por ellos.

“Los autistas como que tienen un desorden en la cabeza como que no lo pueden ordenar, nosotros hacemos cosas y ellos no nos entienden por qué las hacemos, por qué hay que seguir ciertas normas, hay que ponerse en una fila, ellos eso no lo entienden, no le entra en su mente, ellos hacen lo que es su instinto no más”. (179, 5A)

Una tercera función cognitiva nombrada, es la *memoria*, una apoderada señala una capacidad superior de memoria, reconociéndola como signo de capacidad intelectual, generalizando una habilidad especial, no muy común, a todos los autistas.

“Que son inteligentes si, ven las cosas una vez y se les queda... tienen muy buena memoria”. (161, 4A)

Un cuarto síntoma en este ámbito, es la *atención – concentración*, una apoderada señala que los niños autistas presentarían un déficit importante en esta función, el que sería resistente a los esfuerzos de los docentes, aunque también se puede observar una profecía autocumplida al no confiar en el tratamiento en este sentido.

“Eso lo que a mí me molesta un poco, decir son niños autistas, no dejan entrar hasta las diez de la mañana si uno llega atrasada, ¿qué van a interrumpir? Dígame usted ¿qué van a interrumpir?, ojalá que los tuvieran tan concentrados, dicen los vamos a interrumpir están concentrados, ¡adonde!...” (36, 1A)

Por último, cabe señalar que los problemas de *aprendizaje* son bastante comunes en los niños autistas, pero solamente los nombra una apoderada en términos cuantitativos, es decir, señala un retraso temporal en su capacidad de aprendizaje en relación con los niños “normales”.

“La doctora me dijo que lo que un niño normal aprendía en tres meses, estos niños lo aprendían en tres años” (77, 2A).

1.4.2.3 Integración sensorial. De las apoderadas que señalan el tema de la integración sensorial, una de ellas, lo relaciona directamente con el Autismo, como un problema concomitante, y lo define como la intolerancia a ciertas texturas⁶⁷, otras, junto a una asistente técnica, no refieren el concepto de integración sensorial, pero señalan un problema de hiper / hiposensibilidad⁶⁸; en el relato de otra apoderada se observa cierta incerteza, al confundir sensaciones con sentimientos, ya que presume que la terapia de integración sensorial, ayudaría a los niños a expresar sus sentimientos, los que son diferentes a los de los demás.

“Yo no entendía mucho esa parte de la terapia, pero ahora escuchando entiendo (...) es como saber a través de los sentidos como ellos sienten, como no se comunican (...) todo el mundo tiene que desarrollar esa parte, a expresar lo que siente, porque hay muchas cosas que uno no tiene para qué hablar para poder sentir las, y a veces mucha gente prefiere quedarse en silencio pero no por eso no está sintiendo, entonces es bueno eso la parte de los sentidos, y ahí también le ven si tienen los síntomas de autista, porque sienten diferente a como sienten los otros niños...” (214, 5A)

La escasa información que manejan las apoderadas del trastorno de integración sensorial, se debe posiblemente a la reciente difusión del tema en sí, ya que es una teoría relativamente nueva.

Por su parte, una docente agrega que su “cerebro diferente” incidiría en su percepción sensorial, afectando su comportamiento y relaciones sociales.⁶⁹

⁶⁷ Ver unidad de análisis 117 (entrevista 3A)

⁶⁸ Ver unidades de análisis 215 (entrevista 5A) y 422 (entrevista 1C)

⁶⁹ Ver unidad de análisis 379 (entrevista 4B)

1.4.2.4 Afecto. Las apoderadas se refieren al área afectiva generalmente, en términos también observables, esto es, con relación al rechazo / aceptación⁷⁰ o comprensión / incomprensión de caricias de parte de otras personas. En este sentido, llama la atención que no hagan mayores atribuciones en cuanto a sentimiento o emociones de sus hijos y que, en general, en los relatos aparezca obnubilado el vínculo afectivo madre – hijo, en términos más profundos y no meramente conductuales.

“Otra cosa que dijeron es que estos niños no entendían el estímulo de uno, cuando uno les hace cariño los niños no entienden, pero el F me entiende”. (200, 5A)

Con respecto a lo expuesto en la cita anterior, una asistente manifiesta un planteamiento similar, aduciendo que, a pesar de lo que diga la teoría, según su experiencia, los niños autistas sí responden al afecto⁷¹.

Las apoderadas nuevas agregan ciertas conjeturas en cuanto al área afectiva, atribuyendo una cualidad especial de “felicidad”⁷² e “inocencia”⁷³ a sus hijos. También especulan en cuanto a que tratar de insertar los niños en la sociedad es algo que les causaría sufrimiento.

“Eso es lo que yo entiendo del autismo, que para ellos es muy difícil entendernos a nosotros y nosotros entenderlos a ellos, son súper cuadrados ellos. Y ellos deben sufrir cualquier cantidad y a lo mejor dejarlos en su mundo no más porque ellos no se dan cuenta y son más felices que nosotros, porque uno a la fuerza insertarlos en la sociedad, insertarlos en la sociedad, pero ellos sufren”. (184, 5A)

⁷⁰ Ver unidad de análisis 183 (entrevista 5A)

⁷¹ Ver unidad de análisis 441 (entrevista 1C)

⁷² Ver unidad de análisis 229 (entrevista 5A)

⁷³ Ver unidad de análisis 230 (entrevista 5A)

1.4.2.5 Maduración. Otra área señalada sólo por una apoderada es el área maduracional, esto dejaría entrever una desinformación importante de parte del grupo de apoderadas, ya que el Autismo se define por esta característica al ser un trastorno generalizado del desarrollo.

“Claro, van madurando lento, van a tener quince años y van a ser como niños chicos todavía” (78, 2A)

1.5 Consecuencias

En esta subcategoría se reúnen las referencias de los entrevistados, en torno a las consecuencias que acarrea el Autismo en términos familiares y personales.

En cuanto a las apoderadas, llama la atención que la mayoría se centra en consecuencias que las afectan directamente, haciendo escasa o ninguna referencia a las que afectarían a sus hijos discapacitados o a los demás miembros de la familia. Como se ha descrito anteriormente, es posible que una inmadura elaboración del diagnóstico provoque este fenómeno, agregado a una dificultad para contactarse con los requerimientos de sus hijos, al no poder expresarlos a través de formas explícitas debido a su déficit comunicativo. Por otra parte, la gran mayoría de las consecuencias son señaladas en términos negativos: *desequilibrio, tensión, pudor, aislamiento y desamparo*. Sólo las apoderadas nuevas refieren un *cambio vital*, o de la “forma de ver las cosas”, como un aprendizaje a partir de las dificultades, sin embargo, las consecuencias negativas priman sobre éstas claramente.

1.5.1 Para la familia

Una docente refiere que el Autismo de un hijo provoca en la familia completa un *desequilibrio emocional*, manifestado principalmente en problemas para canalizar su angustia y rabia, a lo que se agrega una *tensión constante*⁷⁴, ya que la familia, en primera instancia no sabría manejar las dificultades de tipo afectivo que tendría el niño autista.

“...pero hay elementos de la familia por la situación que le toca vivir con su hijo que son súper desequilibradoras (...) y la familia por otro lado, por todas las dificultades que ellos viven, todos los conflictos que viven familiarmente por el hecho de tener un hijo con los problemas que tiene, de repente descarga en el profesor su rabia o sus penas o sus angustias o no canalizan bien las cosas...” (304, 2B)

1.5.2 Para la madre

Aparece clara y explícitamente en las entrevistas, la vergüenza o *pudor* que provoca en las apoderadas el comportamiento “extraño” de sus hijos, ante los ojos de los demás⁷⁵, quienes no comprenden y los comparan⁷⁶ con otros niños. Esto sólo es manifestado por las apoderadas nuevas.

⁷⁴ Ver unidad de análisis 322 (entrevista 3B)

⁷⁵ Ver unidades de análisis 80, 84, 91 (entrevista 2A) y 205 (entrevista 5A)

⁷⁶ Ver unidades de análisis 92 y 93 (entrevista 2A)

“Igual ahora que se está usando tanto eso de respetar al otro, como sea la persona respetarla, como siempre se ha dicho, respeta a tu prójimo como a ti mismo, si toda la gente fuera así a lo mejor sería más cómodo llegar y tomar al niño y llevarlo a cierto cumpleaños o a cierta fiesta o a cierto lugar que hay más niños y que no va a estar el papá o la mamá comparando el de ella con el tuyo que es más chico y habla más o mira que no hace ná y la edad que tiene, ojalá encontrarse siempre con gente que lo entiendan más. Porque igual todas las personas buscan estar cómodas en un lugar, tenga lo que tenga”. (219, 5A)

Las apoderadas hablan de una especie de proyección del Autismo en la familia, al señalar que éste ha provocado un *aislamiento* del medio social⁷⁷, sintiéndose presionados a hacerlo⁷⁸, lo que provoca en algunas la sensación de estar “atrapadas”⁷⁹, aunque prefieren eso a la exposición social⁸⁰ y al pudor.

“Entonces dicen oh que se porta mal ¿qué lo que tiene?, ¿Y tiene solución?, entonces se cansó, se separó de sus amistades entonces ahora se junta con personas que realmente le entienden su problema, que no es bueno porque se pone como media autista también”. (87, 2A)

Estas descripciones de las consecuencias que hacen las apoderadas, explicaría la relevancia que atribuyen a los síntomas observables del trastorno, ya que son éstos, en última instancia, los que provocarían esta consecuencia de aislamiento (autoimpuesto) en la familia.

Además, las apoderadas refieren sentir un *desamparo* en cuanto al afrontamiento de las dificultades con relación a sus hijos, señalan no contar con el apoyo de sus

⁷⁷ Ver unidad de análisis 89 (entrevista 2A)

⁷⁸ Ver unidad de análisis 94 (entrevista 2A)

⁷⁹ Ver unidad de análisis 27 (entrevista 1A)

⁸⁰ Ver unidades de análisis 86 y 90 (entrevista 2A)

familias⁸¹, ni de sus maridos⁸² (los que podrían llegar a abandonarlas), en la aceptación del diagnóstico⁸³, ni en el tratamiento⁸⁴.

“Ni un apoyo, de repente la pura mamá es la que está ahí al pie del cañón y nadie más”.
(96, 2A)

En este sentido, las apoderadas tampoco estarían en contacto con las consecuencias que afectan a los demás miembros de sus familias, ya que, el bajo o nulo apoyo, del marido en especial, también podría ser un indicio de afectación por la discapacidad del niño.

Finalmente, las apoderadas nuevas, refiere un *cambio vital*, en mayor medida personal, aunque también familiar. Una apoderada señala un costo personal en cuanto a la realización de actividades recreativas⁸⁵, otra, en cuanto a la impredecibilidad del futuro⁸⁶, manifestando resignación⁸⁷. Sin embargo, al mismo tiempo, refieren que el trastorno de sus hijos les ha permitido aprender a valorizar las cosas de manera diferente.

-“Yo creo que son como la pauta para cambiarle la vida a uno y ver la vida de otra manera o vivirla de otra manera, o la manera de pensar o de al resto o de ver las cosas
-Y de valorizar las cosas como por ejemplo la libertad
-Es como una enseñanza después de todo
-Como que uno se hace problemas por puras tonteras”. (231, 5A)

⁸¹ Ver unidad de análisis 95 (entrevista 2A)

⁸² Ver unidades de análisis 85, 102 (entrevista 2A) y 142 (entrevista 3A)

⁸³ Ver unidad de análisis 224 (entrevista 5A)

⁸⁴ Ver unidad de análisis 139 (entrevista 3A)

⁸⁵ Ver unidad de análisis 101 (entrevista 2A)

⁸⁶ Ver unidad de análisis 103 (entrevista 2A)

⁸⁷ Ver unidad de análisis 106 (entrevista 2A)

1.5.2 Para el niño o joven

Apoderadas y asistentes técnicas, señalan consecuencias del Autismo para el niño que lo padece. Una apoderada refiere una limitación generalizada⁸⁸ y las demás, limitaciones en el área escolar⁸⁹ las que son aparentemente bien asumidas por ellas.

“...soy como bien realista en ese sentido, me importa que le trabajen bien la otra parte de la independencia y si él después va a estar bien y si puede integrarse, que lo haga, pero si no lo va a hacer nunca no me frustra como mamá, o sea soy como bien realista”. (147, 3A)

Con respecto a las asistentes técnicas, ellas también hacen referencia a estas *limitaciones*, del área escolar.

“Facilitarles que ellos se independicen un poco, que aprendan que pueden lograr pequeñas cosas, porque aquí están aprendiendo pequeñas cosas, o sea no va a aprender a ser más adelante un futuro universitario o dueño de casa, pero si van a poder lograr pequeñas habilidades para lograr su independencia, su autonomía”. (417, 1C)

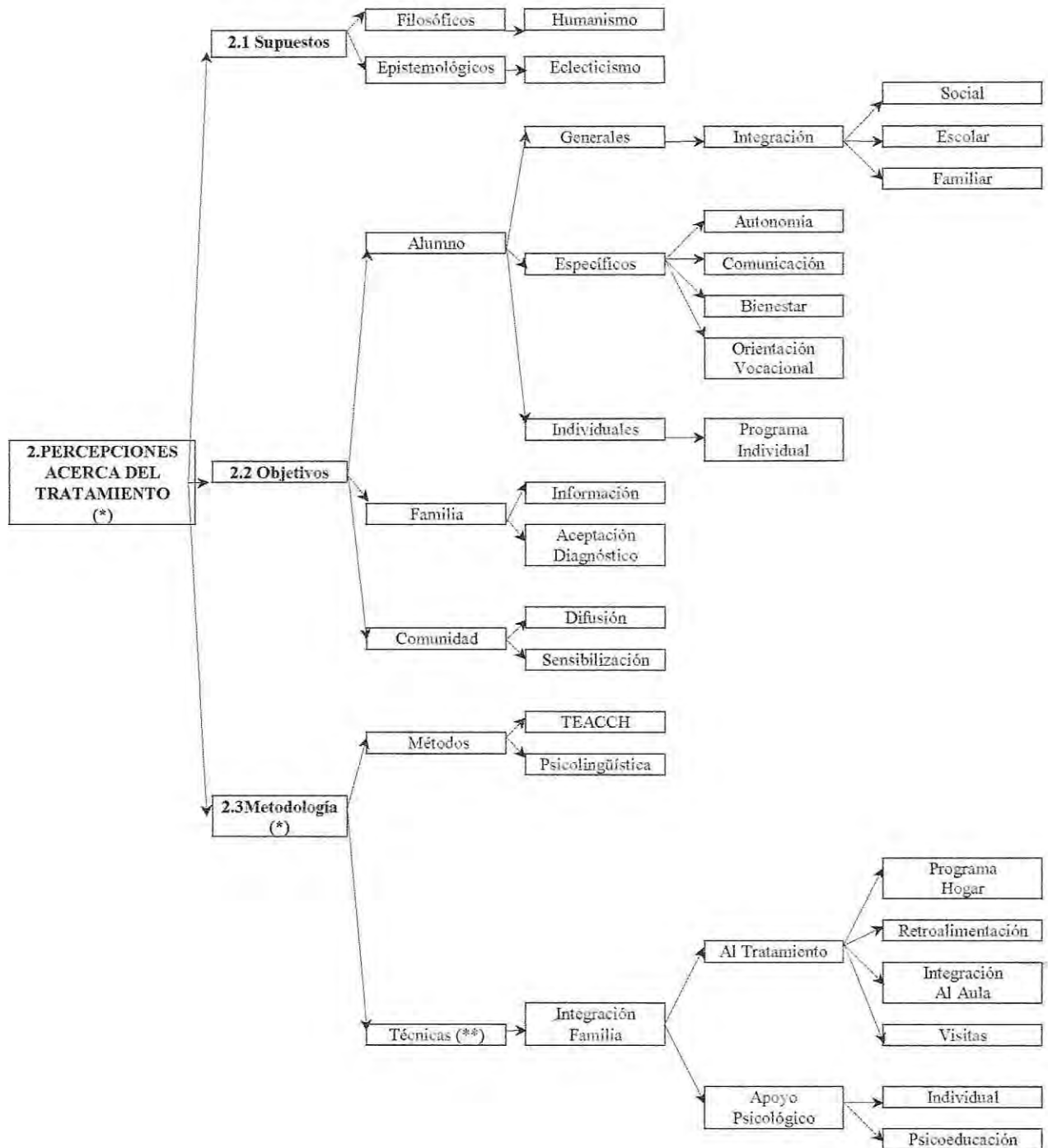
Por otra parte, una apoderada refiere que un niño autista es susceptible de *abandono* de parte de sus padres.

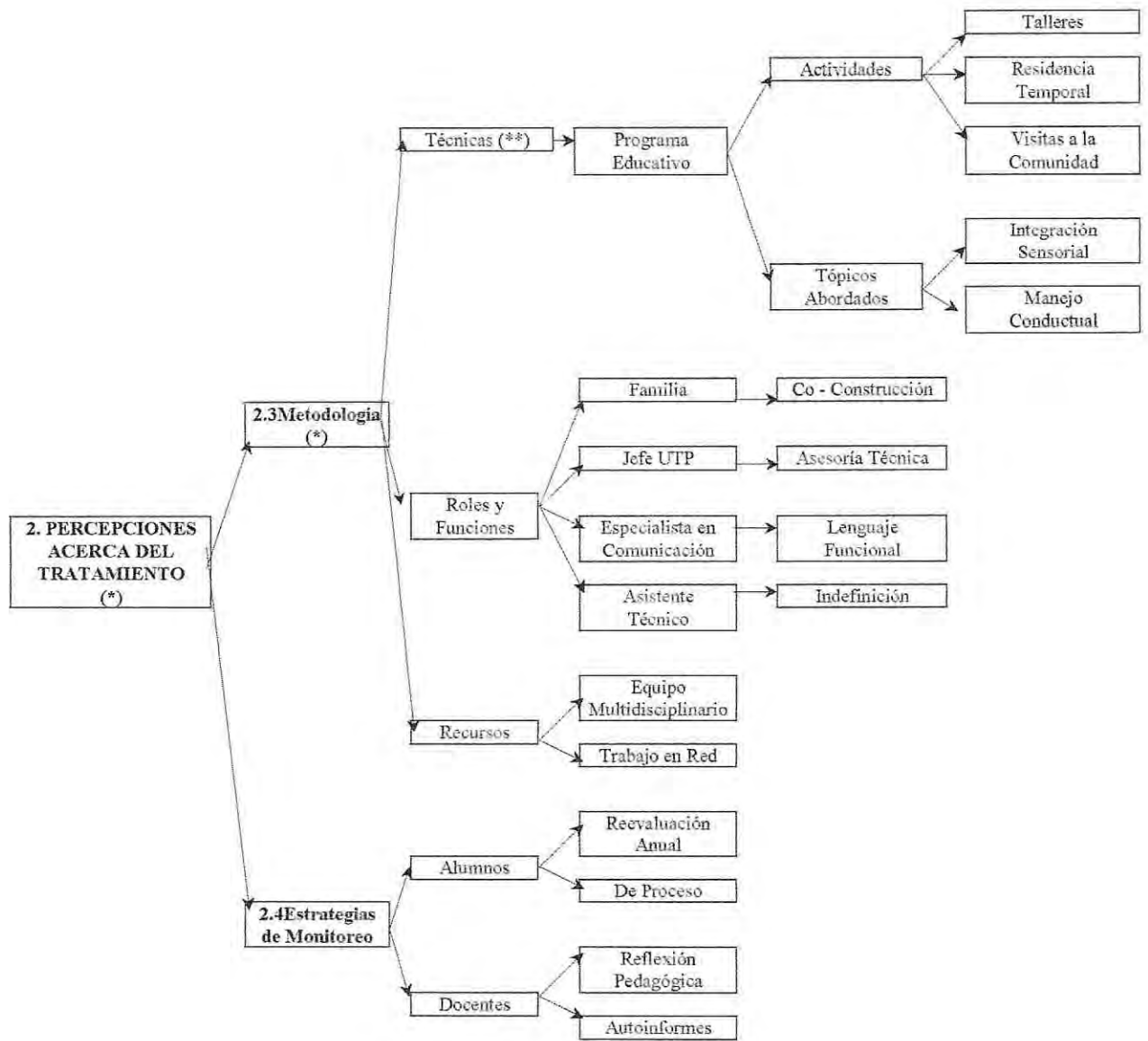
“Y muchos padres los dejan abandonados a esos niños, los botan, los dejan en un hogar y no los van a ver más”. (74, 2A)

⁸⁸ Ver unidades de análisis 88 (entrevista 2A) y 166 (entrevista 4A)

⁸⁹ Ver unidad de análisis 72 (entrevista 2A)

2. Percepciones acerca del Tratamiento





Esta categoría reúne diversos señalamientos en torno a los aspectos prácticos del tratamiento, respondiendo a la pregunta sobre el *qué* objetivos se persiguen, y *qué* se hace para lograrlos.

Al momento de abordar sus percepciones acerca del tratamiento, los actores mencionan seis grandes tópicos, los que constituyen las subcategorías del presente análisis, estas son: *supuestos, objetivos, metodología y estrategias de monitoreo*.

Es necesario aclarar que, en esta categoría se ordenaron las subcategorías siguiendo un criterio lógico que permite una mayor comprensión del análisis. El examen más fino se ajusta a la ponderación manifestada por los actores.

El análisis de los aspectos valorativos del tratamiento, fue dispuesto en una tercera categoría debido a la relevancia de tales datos.

2.1 Supuestos

Esta subcategoría reúne los supuestos *filosóficos* y *epistemológicos* que guían el quehacer del Centro. Los primeros, en relación con la filosofía que está a la base del tratamiento, el *humanismo*, los segundos, en relación con la metodología *ecléctica* del tratamiento.

2.1.1 Filosóficos

Los docentes, haciendo alusión a la visión del proyecto educativo institucional del Centro, se definen partidarios del *humanismo*⁹⁰, en el que se respeta primero al alumno como “persona” y luego sus “diferencias”⁹¹.

“Una postura humanista respecto del tratamiento, toda la teoría de John Mc Gee, que es del *gentle teach*, y en el fondo es eso, el respetar primero a la persona como persona y después ver su déficit”. (332, 3B)

2.1.2 Epistemológicos

Los docentes refieren practicar el *eclecticismo* en cuanto a los aspectos metodológicos del tratamiento.

“Eclécticas (...) variadas, diferentes”. (378, 4B)

La idea de eclecticismo que se puede subentender, es la de tomar ciertos aspectos de las técnicas en función de su efectividad, sin embargo, esto se contrapone con la adscripción explícita a una filosofía humanista, ya que el eclecticismo, por principio, no obedece a concepciones teóricas ni filosóficas de ningún tipo. Al parecer, los docentes que utilizan la expresión lo hacen de una forma descriptiva, con el fin de evidenciar la utilización de varios métodos.

⁹⁰ Ver unidad de análisis 384 (entrevista 4B)

⁹¹ Ver unidad de análisis 385 (entrevista 4B)

“Nosotros usamos metodologías variadas, no usamos una metodología específica que sea como el cuadro angular, esto es y lo seguimos al pie de la letra, porque toda metodología tiene cosas que son favorables y tiene cosas que no son tanto, por lo tanto lo que hacemos es tomar de todas las metodologías y adaptarlas a nuestra realidad”. (324, 3B)

2.2 *Objetivos*

Los objetivos mencionados por los actores entrevistados, pueden ser subdivididos en objetivos en función del *alumno*, su *familia* y la *comunidad*.

2.2.1 *Alumno*

Con respecto a los objetivos relacionados con los alumnos del Centro, es posible distinguir en los relatos de los entrevistados, tres niveles de objetivos: *generales*, *específicos* e *individuales*.

2.2.1.1 *Generales*. Una docente refiere como objetivo general del Centro, la habilitación del alumno en función de su *integración*, tanto a nivel *social* y *escolar* como *familiar*, señalando que a partir de esta integración se desprenden todos los demás objetivos en cuanto al desarrollo de diversas habilidades y destrezas.

“Los objetivos principales son habilitar al niño para poder integrarse en su ambiente familiar, comunitario y escolar, si es que se pueden y buscando esa integración familiar y social es que se desarrollan todas las habilidades de comunicación, habilidades sociales y destrezas y habilidades que le permitan a estos chiquillos funcionar mejor en su casa”. (318, 3B)

La *integración social* de los alumnos, es un objetivo reconocido por la mayoría de los actores entrevistados⁹², en especial por una docente, quien señala éste como el principal objetivo del Centro, el que pretende otorgar a sus alumnos el máximo de oportunidades para lograrlo⁹³.

“Lo que pasa es que nosotros somos un centro que busca por sobre todo la socialización (...) por lo tanto nosotros desarrollamos y pretendemos que este niño funcione socialmente dentro del ámbito donde se desempeña” (329, 3B).

Las apoderadas, también lo señalan como tal, pero no distinguen si es general o específico⁹⁴, refiriéndose a éste en términos comportamentales⁹⁵. A este respecto, es posible vislumbrar el impacto de los síntomas conductuales de los niños y el consecuente pudor advertido en las apoderadas en la categoría *conceptualizaciones en torno al Autismo*.

“...ah! y otra cosa que esperamos es que pasen un poquito más piola, porque nunca pasa piola el C siempre se porta mal, siempre está gritando”. (217, 5A)

Una asistente técnica señala este objetivo, pero desde una perspectiva diferente, esto es, aludiendo los derechos del niño y a la no-discriminación.

“Que ellos se sientan realizados como personas, que ellos no se sientan discriminados (...) entonces que otras personas no los discriminen, que no los vean diferentes, que ellos se acepten que son autistas, pero son personas, personas con los mismos derechos que otras personas, eso, que se sientan personas.” (418, 1C)

⁹² Ver unidad de análisis 377 (entrevista 4B)

⁹³ Ver unidad de análisis 344 (entrevista 3B)

⁹⁴ Ver unidad de análisis 123 (entrevista 3A)

⁹⁵ Ver unidades de análisis 126 (entrevista 3A) y 210 (entrevista 5A)

De este planteamiento, es posible dilucidar una visión macro de la integración social, que integra al discapacitado a su entorno socio – político, aspecto que no es posible de observar en los relatos de otros actores, quienes se centran en una visión más restringida de la integración.

Con respecto a la *integración escolar*, éste es un objetivo que, según los docentes, no siempre es posible lograr, ya que estaría supeditado a ciertas habilidades básicas del alumno, que determinan si esta integración es total, parcial⁹⁶, o no es posible de ser realizada. Estas habilidades son: tener un control instruccional que le permita permanecer en la sala de clases, contar con un sistema afianzado de comunicación⁹⁷, y el disponer de la capacidad de interactuar con su grupo de pares⁹⁸.

“Tiene que tener tres cosas básicas, tiene que tener un control instruccional básico que le permita estar en la sala de clases, un sistema de comunicación definido y una mínima relación en torno al juego en relaciones sociales que pueda establecer con pares. Pero nunca hemos logrado una integración curricular, excepto en un niño con Trastorno de Asperger”. (392, 4B)

Con respecto al último tema de la cita, la integración curricular, otra docente refiere que el objetivo del Centro, al integrar escolarmente a sus alumnos, es integrarlos socialmente, más que en el currículo, ya que la mayoría presenta Autismo de leve a moderado, lo que imposibilita este tipo de integración, por lo menos después del ciclo básico⁹⁹. A este respecto, cabe destacar que la integración escolar de un niño con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad, contempla las adecuaciones curriculares necesarias para lograr una integración efectiva, sin embargo,

⁹⁶ Ver unidad de análisis 391 (entrevista 4B)

⁹⁷ Ver unidad de análisis 350 (entrevista 3B)

⁹⁸ Ver unidad de análisis 351 (entrevista 3B)

⁹⁹ Ver unidad de análisis 352 (entrevista 3B)

la docente al parecer se estaría refiriendo a una integración curricular total, lo que no podría ser considerado como integración escolar en sí.

El grupo de asistentes técnicas entrevistado no se refiere a este tema, sólo declara su desconocimiento en cuanto a éste¹⁰⁰.

El objetivo de *integración familiar* del niño y / o joven autista, se refiere a que el niño “cumpla un rol dentro de la familia”.

“...que pueda ser un integrante más de la familia, que cumpla un rol dentro de la familia (...) una actuación especial en la familia, ser un miembro que aporta a la familia así tanto como pide (...) por lo tanto que desarrolle relaciones armónicas, dentro de lo posible, con sus hermanos y con sus papás, y para eso hay que desarrollarlos socialmente, para que pueda desarrollar esas relaciones armónicas”. (321, 3B)

De lo señalado por la docente, se destacan dos ideas discutibles, una, la creencia que el niño autista no tiene un rol dentro de su familia, otra, la relación que establece la docente entre el desarrollo social del niño y el mejoramiento de las relaciones intrafamiliares. Quizá esto último sea posible en parte; sin embargo, en ambas apreciaciones la docente deja de lado un tema esencial: el vínculo afectivo. Lo que parece coherente con lo planteado en la categoría *conceptualizaciones en torno al Autismo*, donde el tema afectivo es señalado en escasas oportunidades, y sin alusión al ámbito vincular.

Otro objetivo señalado por las asistente técnicas, dice relación con el otorgar herramientas a los alumnos para elevar su *calidad de vida*, refiriendo que es lo “único”

¹⁰⁰ Ver unidad de análisis 474 (entrevista 1C)

que se puede hacer¹⁰¹, dejando entrever cierta desesperanza en cuanto a las posibilidades de logro de éstos.

2.2.1.2 Específicos. En primer lugar, un objetivo específico que aparece con mayor fuerza en los relatos es la *autonomía* de los alumnos. Éste es señalado por la mayoría de las apoderadas, quienes indican, coincide con sus expectativas personales¹⁰², ya que los niños, al ser más autónomos también serían una ayuda en casa en cuanto a labores domésticas¹⁰³. En este sentido, una apoderada, señala la autonomía como una necesidad de alivio personal, más que como un objetivo del tratamiento¹⁰⁴.

“... lo que se puede esperar es que sean más independiente y no tan dependiente de uno, en la casa están en el baño y de repente empieza ¡está listo! y uno a veces está ocupada, o a veces el C me pide que le abroche los zapatos y no se los quiere abrochar solo, entonces uno tiene que andar como detrás como lazarillo, entonces a mí me gustaría que el C fuera más independiente...” (216, 5A)

Cabe destacar que una apoderada y una docente, al referirse al tema de la autonomía, dejan entrever sus bajas expectativas con relación a los logros de los niños¹⁰⁵.

“Se preocupan de la vida diaria, lo que pa nosotros es lo más normal a ellos les cuesta, por lo menos en la vida diaria ellos la tengan lo más normal posible y puedan estar solitos, con los dientes, con el baño, con el comedor, con esas cosas que al final cualquier persona tiene que tenerlas bien y aunque ellos no vayan a estudiar, no vayan a ser profesionales, pero por lo menos la vida diaria que ellos la lleven lo más normal posible...” (204, 5A)

¹⁰¹ Ver unidad de análisis 416 (entrevista 1C)

¹⁰² Ver unidades de análisis 122 (entrevista 3A) y 233 (entrevista 4A)

¹⁰³ Ver unidad de análisis 171 (entrevista 4A)

¹⁰⁴ Ver unidad de análisis 206 (entrevista 5A)

¹⁰⁵ Ver unidad de análisis 376 (entrevista 4B)

Estas bajas expectativas, nuevamente coinciden con lo señalado en *conceptualizaciones en torno al Autismo*; así, es posible observar cómo el concepto de Autismo, como un trastorno limitante¹⁰⁶, influye directamente en las expectativas que se forman tanto docentes como apoderadas.

Un segundo objetivo, señalado sólo por las apoderadas, dice relación con la *comunicación*, de cuyo planteamiento se desprende la necesidad de contar con un método como el lenguaje de señas, especialmente funcional para la familia¹⁰⁷, sin hacer referencia a otros contextos.

“...que el niño bueno si no tiene lenguaje que se pueda comunicar con señas o con ciertos ruidos o gestos, que eso le sea funcional al niño, a los padres y tratar de trabajarle bien esa parte”. (125, 3A)

A su vez, una apoderada señala como objetivo las obtenciones en lectoescritura básica, logro que al mismo tiempo ella desestima por no estar dentro de sus expectativas.

“...mi hijo de que está acá aprendió a escribir, pero no como nosotros, escribe los días de la semana, los números, pero a mí me interesa más que aprenda otras cosas”. (168, 4A)

Un tercer objetivo aislado por lo demás, señala expectativas en el área afectiva, específicamente con relación al *bienestar* de su hijo¹⁰⁸, objetivo que, según la apoderada que lo menciona, es compartido con el Centro.

“... obviamente el objetivo de Andalué es que los niños sean felices, independiente que cada uno tenga un trastorno”. (124, 3A)

¹⁰⁶ Remitirse a subcategoría *consecuencias*.

¹⁰⁷ Ver unidades de análisis 138 (entrevista 3A) y 211 (entrevista 5A)

¹⁰⁸ Ver unidad de análisis 136 (entrevista 3A)

En este sentido llaman la atención dos aspectos importantes, el primero, que sea sólo una apoderada la que señale el tema afectivo y, segundo, que lo haga claramente basada en los fundamentos filosóficos del Centro, sin remitirse a otros matices del afecto. Al parecer, esta área estaría dentro de las limitaciones que las apoderadas han internalizado con respecto a sus hijos, y que asumen del mismo modo que asumen que no seguirán estudios superiores (como se señaló en el objetivo *autonomía*).

Por último, una docente señala como objetivo del Centro, el ofrecer a sus alumnos *orientación vocacional*, sin embargo, al interponer sobre este objetivo la idea de limitación, señala que sería suficiente con desarrollar una actividad, para ocupar su tiempo libre.

“... y tener la posibilidad de grande de tener alguna actividad que le permita usar su tiempo libre, ni siquiera a lo mejor pensar en una persona que pudiera desarrollar un oficio a lo mejor con independencia, sobre todo los que están aquí, que son bastante limitados o bien interferidos, sino que desarrollar alguna actividad que le permita ocupar su tiempo libre”. (319, 3B)

Con respecto a lo señalado por la docente, cabría preguntarse, cual es su idea de tiempo libre, ya que si el joven no es “capaz” de desenvolverse en un oficio, y ya no asiste al Centro, todo su tiempo constituiría “tiempo libre”.

2.2.1.3 Individuales. Estos objetivos, según una docente, están en estricta relación con las habilidades que se pretenden desarrollar en cada alumno en particular. Para esto, se evalúa al alumno, para determinar las áreas que se van a desarrollar a lo largo del año escolar en el *programa individual*¹⁰⁹.

¹⁰⁹ Ver unidad de análisis 334 (entrevista 3B)

“El programa es individual de acuerdo a los resultados de la evaluación que uno aplica inicialmente, eso arroja habilidades que en el niño se pueden desarrollar, que son potenciales de desarrollar, entonces, de acuerdo a eso, nosotros elaboramos todos los años ese plan”. (375, 4B)

2.2.2 Familia

Con respecto a la familia del alumno, docentes y asistentes especifican dos objetivos. En primer lugar, una docente refiere como objetivo el *informar* a la familia acerca del Autismo de su hijo.

“El cuento de la familia, es que esta familia primero conozca su hijo, sepa cuales son las características que tiene, sepa que las conductas que su hijo presenta no son porque sí, que tienen una razón, que no es porque el cabro es mañoso o ni hay que retarlo más o pegarle más o regalonearlo más para que logre cambiar (320, 3B)

Resulta interesante observar la idea que a través de tal información la familia va a lograr conocer a su hijo, de lo que se podría deducir, que quienes poseen tal conocimiento, en este caso el Centro, lo conocerían más que sus propias familias. En este sentido aparece como más atingente lo precisado por una asistente técnica, quien señala como objetivo que la familia “entienda más lo que tiene su niño”¹¹⁰, es decir, hacer un aporte informativo acerca de la discapacidad de su hijo.

Y, en segundo lugar, los docentes refieren como objetivo el lograr en las familias la *aceptación del diagnóstico*¹¹¹, objetivo que puede parecer atingente, pero que peca de ambicioso, si tomamos en cuenta que éste es un proceso individual, mediado por las

¹¹⁰ Ver unidad de análisis 453 (entrevista 1C)

¹¹¹ Ver unidad de análisis 388 (entrevista 4B)

características propias de cada familia. En este sentido, sería más adecuado plantearlo como un objetivo de “apoyo en el proceso de aceptación del déficit”, ya que además, la aceptación del diagnóstico es una etapa inicial de este proceso adaptativo.

2.2.3 Comunidad

No obstante, lo relevante que resulta para las apoderadas la exposición social a la que se ven sometidas, en especial con respecto a personas que no conocen las características del Autismo¹¹², sólo una apoderada se refiere a un objetivo de *difusión* del tema en la comunidad.

“...y que se dé a conocer obviamente el tema autismo, en conjunto con el centro, es importante en cuanto al núcleo familiar y el resto de la familia, y la comunidad o sea dar a conocer, encuentro que es importante”. (137, 3A)

Por su parte una docente, señala un objetivo más abstracto y a largo plazo, el de *sensibilización* de la comunidad, el que al no ser señalado en términos prácticos, puede ser visualizado como un ideal más que como un objetivo del Centro.

“...que en la comunidad haya tolerancia, una aceptación por las personas diferentes”. (389, 4B)

¹¹² Ver unidad de análisis 225 (entrevista 5A)

2.3 Metodología

La metodología utilizada por el Centro, puede ser subdividida en *métodos* que guían de manera general el tratamiento, y *técnicas*, relacionadas con su implementación concreta.

2.3.1 Métodos

2.3.1.1 TEACCH. No obstante, la mezcla de métodos descrita (eclecticismo), algunos de éstos son señalados como los fundamentales en el tratamiento. El método que es señalado como principal, por docentes, asistentes¹¹³ y apoderadas, es el *TEACCH*. Pero éste no es aplicado estrictamente, sino que se adapta según diversos criterios; en primer lugar, señala una docente, esta adaptación respondería a un criterio de recursos¹¹⁴, también a que el *TEACCH* no satisface completamente el objetivo de socialización del alumno.

“...entonces el *TEACCH* es súper estricto en relación a las metodologías y a cómo se utilizan, nosotros sentimos que el *TEACCH* es muy conductista y poco socializador o socializa de una forma muy conductista, entonces nosotros ocupamos del *TEACCH* lo que nos sirve y lo que pensamos, de acuerdo a nuestra postura, que no es tan adecuado, no lo usamos, por lo tanto por eso es sui generis, adaptado a esta forma de cómo nosotros concebimos el tratamiento y obviamente también pasa por recursos...” (330, 3B)

¹¹³ Ver unidad de análisis 432 (entrevista 1C)

¹¹⁴ Ver unidad de análisis 325 (entrevista 3B)

En segundo, lugar las asistentes técnicas, definen el método TEACCH como una “teoría”¹¹⁵ y que, el utilizado en el Centro, es una “copia” del original, que considera las habilidades o edad de los alumnos¹¹⁶, y sobre esto último, una asistente argumenta que es un sistema que debe empezar desde edad temprana, de lo contrario no puede ser aplicado, debido a su estructura característica. Sin embargo, parece ser que las asistentes sólo manejan aspectos prácticos de esta metodología de trabajo, ya que su descripción se remite concretamente a lo que se realiza en la sala de clases¹¹⁷.

“... funciona en el sentido de que ellos se estructuran un trabajo y acaban esa actividad, la empiezan y la dejan la actividad terminada, y empiezan con una segunda actividad y así, estructuradamente...” (434, 1C)

Con respecto a las apoderadas, sólo una de ellas hace una breve referencia al TEACCH como el método utilizado, mas no entrega mayor información acerca de sus características¹¹⁸. A este respecto, ningún entrevistado lo describe de manera precisa, sin embargo, es posible distinguir sus objetivos y, como se verá más adelante, la aplicación de diversas técnicas, además de la integración de la familia al tratamiento; pero esto no es reconocido como parte del método TEACCH.

2.3.1.2 Psicolingüística. Como un segundo método, los docentes señalan la *psicolingüística* como base teórica para trabajar el área de comunicación de los alumnos. En estos planteamientos, es posible vislumbrar que nuevamente aparece el tema de la socialización del alumno como un criterio de selección de métodos.

¹¹⁵ Ver unidad de análisis 433 (entrevista 1C)

¹¹⁶ Ver unidad de análisis 436 (entrevista 1C)

¹¹⁷ Ver unidades de análisis 435, 437 y 447 (entrevista 1C)

¹¹⁸ Ver unidad de análisis 129 (entrevista 3A)

“Toda la línea de comunicación que se trabaja bajo la línea psicolingüística, de que la comunicación surge por la necesidad social, en la medida en que yo me socializo, es que desarrollo mi comunicación, y esa es la línea de comunicación que trabajamos, independiente del método que usemos, que puede ser PECS o cualquier otro, la línea central es la psicolingüística en términos del desarrollo social de la persona para desarrollar comunicación”. (327, 3B)

A partir de esta línea teórica los docentes señalan la utilización de métodos como “PECS”, “Schaeffer”, “comunicación alternativa y aumentativa”¹¹⁹.

- “...PECS..
- Todo lo de comunicación psicolingüística y con técnicas de PECS, Schaeffer”. (383, 4B)

2.3.1.3 Juego circular. Por último, los docentes señalan la utilización del juego¹²⁰ como elemento metodológico, en específico siguiendo algunos planteamientos del “*juego circular*” o “*floor time*”.

“... y algunas líneas de juego circular o Floor Time que se aplican, no específicamente, pero algunas cosas que se sacan de eso”. (328, 3B)

Con respecto a estos métodos, tampoco son definidos específicamente, en lo que se refiere a objetivos o técnicas concretas, lo que hace suponer la existencia de un vacío teórico, que restaría continuidad a la idea de implementación del tratamiento en el Centro.

¹¹⁹ Ver unidad de análisis 380 (entrevista 4B)

¹²⁰ Ver unidad de análisis 381 (entrevista 4B)

2.3.2 Técnicas

Este apartado reúne las menciones que realizan los entrevistados acerca de técnicas y programas más específicos, que responderían a los objetivos mencionados anteriormente. Sin embargo, es posible encontrar técnicas en las que no se explicita el objetivo de su implementación.

Según el relato de los actores educativos entrevistados, las técnicas se integran en dos áreas: *integración familiar* y *programa educativo*.

2.3.2.1 Integración de la Familia. Se conceptualiza como *integración de la familia* a todos los intercambios que realiza el Centro con la familia de sus alumnos.

“Andalucía está bien unido a la familia porque te apoyan mucho, hacen visitas al hogar, también integran mucho a los papás a lo que hacen acá” (169, 4A).

Esta integración de la familia incluye dos intercambios principales, su *integración al tratamiento*, y el *apoyo psicológico* que se le brinda.

2.3.2.1.1 Integración al tratamiento. Como se explicitará más adelante, en el apartado *roles y funciones*, la familia cumple un rol de co – construcción en el tratamiento, así, es posible de señalar diversas instancias en las que lleva a cabo sus funciones. En lo señalado por una docente es posible vislumbrar, de manera general, la forma en que se realiza esta integración.

“...se le enseña al papá como trabajar y después se van teniendo contactos mensuales, que pueden ser visitas del profe a la casa o la mamá entrar a la sala o tener alguna reunión o por intercambio de cuadernos o bitácoras como le decimos, la idea es que el papá pueda ir desarrollando, ese el principal acercamiento que tenemos con la familia”. (340, 3B)

En primer lugar, se destaca el *programa hogar*, que contempla principalmente la función de refuerzo del tratamiento en casa.

“Lo más afectado ellos lo trabajan aquí y uno lo refuerza también en la casa”. (133, 3A)

Del mismo modo, las apoderadas se refieren a la orientación que reciben de los docentes en su trabajo con sus hijos en el hogar, lo que es connotado positivamente¹²¹.

“...otra cosa es también el control que tienen de la visita al hogar que ellas hacen del programa al hogar, y ahí a uno le van enseñando cosas” (132, 3A)

Por último, sólo una apoderada menciona la planificación conjunta, no obstante, es la instancia previa a la creación del programa y, donde las expectativas de las apoderadas adquieren una importante consideración.

“Te preguntan qué objetivos quieres lograr con tu hijo, o sea obviamente algo que sea realista no cosas, pero así como a corto plazo y eso le refuerzas tú en la casa y le refuerzan acá en Andalué, que igual es algo importante”. (134, 3A)

Tal planificación, pese a ser señalada sólo por una apoderada, podría explicar la coincidencia que se aprecia en torno a los objetivos que las apoderadas reconocen como propios del Centro y sus expectativas personales.

Por su parte una docente también hace referencia a esta instancia de planificación.

¹²¹ Ver unidad de análisis 99 (entrevista 2A)

“... lo que hemos logrado hasta ahora es trabajar a través del programa al hogar, en donde a principio de año se les dice a los papás mire estos son los objetivos que nosotros creemos podrían ser útiles en el desarrollo de la vida familiar, entonces los papás de esos objetivos eligen algunos o a lo mejor ellos proponen otros distintos de lo que uno cree que puede ser, entonces se eligen dos o tres objetivos en términos de actividades de la vida diaria o del área social no sólo objetivos pedagógicos y se desarrolla con la familia un programa, en donde ellos en base a estos objetivos se determinan las actividades...”. (339, 3B)

Una segunda forma de integración de la familia al tratamiento, es la *retroalimentación*, que incluye intercambios en reuniones bimensuales, en las que las apoderadas manifiestan recibir información sobre algunos aspectos del tratamiento, como los talleres.

“Es que nosotros nos llaman a reunión cada dos meses, y ahí nos informan las tías lo que hacen los niños, los diferentes talleres que están teniendo”. (9, 1A)

Al mismo tiempo, se realiza un intercambio diario, a través de una “bitácora”, en la que apoderadas y docentes plasman sus impresiones, dudas y sugerencias.

“... lo otro es la bitácora que ocupan acá la educadora con la mamá todos los días para saber como es el niño en la casa, porque las tías no saben, porque el niño se puede comportar de una manera en la casa y acá en el centro de otra manera, entonces eso es igual importante, la tía va viendo los avances y uno también le puede preguntar cosas...” (131, 3A)

Una tercera forma de integración de la familia, es su *integración al aula*. Las apoderadas manifiestan integrarse, aportar y participar en forma dinámica en las diversas actividades que se llevan a cabo en el establecimiento educacional¹²².

-“Ahora las mamás tienen que participar, todas las mamás, B ha entrado, la señora O también ha entrado, hicieron ñoquis con los adolescentes.
-“Yo les hago reflexoterapia, me va a tocar hacerlo
-Ahora yo tengo que preparar una clase de cocina” (10, 1A).

¹²² Ver unidad de análisis 170 (entrevista 4A)

Una cuarta forma, es la recepción de *visitas* de grupos de alumnos, alternadamente en sus casas, lo que apuntaría a un objetivo de desarrollo social de los niños.

“A mí por ejemplo, al C le toca recibir a sus compañeros el viernes y él va a tener que preparar, o sea, que me voy a tener que poner de cabecita con él, que haga las cosas y reciba a sus compañeros y los atienda él...”(14, 1A)

Estas visitas también son señaladas por una docente.

“Las salas cuatro y cinco están haciendo visitas a las casas de los chiquillos, entonces ahí cumplen el rol del que visita (...) y se tiene que comportar, y el de anfitrión, que tiene que atender a sus visitas...” (346, 3B)

Por último, una docente señala un acercamiento más informal con la familia a través de *actividades extraprogramáticas*¹²³.

“...y las actividades extraprogramáticas y recreativas donde tratamos de tener un acercamiento a la familia”. (342, 3B)

2.3.2.1.2 Apoyo Psicológico. Como parte del programa de integración familiar, las apoderadas, con un énfasis importante y positivo, señalan el apoyo que han recibido de parte de la psicóloga del Centro. En primer lugar, señalan haber recibido orientación psicológica *individual*, especialmente en aquellos momentos en que se han sentido agobiados por los problemas relacionados con sus hijos¹²⁴.

¹²³ Ver unidad de análisis 341 (entrevista 3B)

¹²⁴ Ver unidades de análisis 24 y 25 (entrevista 1A)

“Bueno en el caso mío también me ha ayudado bastante porque pasé, hemos pasado bastantes problemas con C, estuvo un tiempo bastante mal, agresivo y todo eso y acá como que la tía V me fue ordenando lo que podía hacer paso a paso y así llegamos a lo que está ahora el C, ahora, gracias a Dios se ha recuperado bastante a como estuvo, pero tampoco no sabía, uno sola en la casa no sabe que hacer, que medidas tomar con él, como actuar, qué hacer, incluso aquí me dijeron qué médico podía ver, cambiar de médico y todo”. (19, 1A)

En segundo lugar, las apoderadas manifiestan recibir apoyo *psicoeducativo* a través de su participación en los talleres realizados por la psicóloga del establecimiento. Sin embargo, llama la atención que el tema se encuentre en los señalamientos de sólo dos apoderadas, en circunstancias que los talleres para padres son una instancia periódica y sistemática, según lo señalado por una docente que manifiesta que estos talleres y los temas abordados en éstos, son programados desde principio del año escolar¹²⁵.

“La parte de los talleres es súper importante, porque ahí hemos aprendido mucho sobre el autismo, como tratar a los niños, y a la tía V le podemos hacer todas las preguntas...”(26, 1A)

2.3.2.1 Programa Educativo. A través de la descripción de las técnicas que se utilizan en la atención de los alumnos al interior del Centro, es posible vislumbrar los componentes del programa educativo, aunque éste no aparece mencionado como tal en las entrevistas. Tales componentes son las *actividades* y los *tópicos abordados* en el programa.

2.3.2.1.1 Actividades. En orden de importancia de acuerdo a las entrevistas, son la implementación de *talleres*, *residencia temporal*, *visitas a la comunidad*, realización de *actividades con otros colegios*, utilización de *claves visuales* y *musicoterapia*.

¹²⁵ Ver unidades de análisis 306 (entrevista 2B) y 343 (entrevista 3B)

Con respecto a los talleres, es posible distinguir en los relatos de las apoderadas, tres tipos: los relacionados con labores domésticas¹²⁶, cocina, jardinería y costura; talleres recreativos¹²⁷, de juego y deporte; como también artísticos¹²⁸.

“Yo sé que les hacen talleres, les enseñan repostería, les enseñan a pelar verdura, a picarla, a coser, a pintar” (167, 4A).

En cuanto a la residencia temporal, llamada también “campamentos” por apoderadas y docentes¹²⁹, se realizan dos tipos de intervenciones, la primera orientada a realizar un reforzamiento en el establecimiento de áreas deficitarias, especialmente relacionadas con la vida cotidiana de los niños.

“Y obviamente los campamentos que es la instancia de residencia temporal, para que los niños estén bueno más horas y vean el niño como es en la casa y ellas apoyar al niño en esas tareas y ayudarlo, de las cosas que más les cuestan en la casa”. (3A, 128)

Y, la segunda intervención es de recreación, de la cual es posible subentender objetivos de desarrollo social. Además, se aprecia que la apoderada aborda sutilmente el tema del aislamiento familiar¹³⁰, y el desconocimiento del trastorno de parte de la comunidad¹³¹.

“¿Sabe lo bueno? Es que aquí las tías se atreven a sacar los niños que se suban a una micro y van con ellos no más, no como los apoderados porque hay apoderados que tienen mucho miedo de sacarlos por la reacción, pero aquí llegan y lo hacen no más, van en micro o en tren cuando les toca campamento y se los llevan a pasear a todos como personas normales, entonces yo creo que hay que quitarles el miedo a los papás y sacarlos a la calle”. (212, 5A)

¹²⁶ Ver unidad de análisis 228 (entrevista 5A)

¹²⁷ Ver unidad de análisis 11 (entrevista 1A)

¹²⁸ Ver unidad de análisis 7 (entrevista 1A)

¹²⁹ Ver unidad de análisis 349 (entrevista 3B)

¹³⁰ Remitirse a subcategoría *consecuencias* (en categoría *conceptualizaciones en torno al autismo*)

¹³¹ Remitirse a subcategoría *propiedades* (en categoría *conceptualizaciones en torno al autismo*)

Con relación a las visitas a la comunidad, sus objetivos claramente apuntan al desarrollo social de los niños¹³², lo que es ciertamente percibido por las apoderadas.

“Cuando los sacan a paseo, los llevan a comprar, esa es la terapia que hacen ellos para integrarlos a la sociedad, van a pagar cuentas” (3A, 127)

De los docentes, una de ellos hace referencia a estas visitas a la comunidad, y agrega salidas mensuales a lugares más lejanos con el propósito de utilizar distintos medios de transporte¹³³ y de entregarles instancias de participación que no están al alcance de todas las familias¹³⁴, manifestando, al igual que las apoderadas, ser un propósito de integración social de los alumnos.

“En cada programa individual de cada niño hay un área de integración social y en esta área de acuerdo a lo que uno quiere con cada niño, va a determinar algunas tareas o actividades que permitan el logro de esa integración social (...) si queremos que con la mamá vaya al supermercado, que eso es integración social, nosotros lo vamos a llevar de acuerdo a tiempos cortos y vamos ahí aumentando las tareas de acuerdo a las características del niño, para que esto pueda ser traspasado a la familia...” (393, 4B)

En las citas, es posible de apreciar una cierta limitación en el concepto de integración social, en el sentido que las apoderadas y la docente lo igualan con una conducta social adecuada, objetivo que no sería exclusivo del Autismo y, por lo demás, insuficiente.

Por su parte, una asistente técnica agrega un objetivo de difusión del Centro en estas actividades¹³⁵.

¹³² Ver unidades de análisis 383 (entrevista 4B) y 207 (entrevista 5A)

¹³³ Ver unidades de análisis 345 y 347 (entrevista 3B)

¹³⁴ Ver unidad de análisis 348 (entrevista 3B)

¹³⁵ Ver unidades de análisis 454 y 456 (entrevista 1C)

“...por ejemplo en campamento nosotros salimos a caminar, vamos al centro (...) que se conozcan más los niños, porque de repente oye estos niños de donde son, y lo otro es que los niños vayan a comprar, por ejemplo acá en Limache hay varias panaderías, supermercados o verdulerías, que ellos ya saben que no les van a hablar sino que les van a pasar el papel de lo que ellos quieren y que después van a esperar el vuelto, entonces eso es lo que es la comunidad, es lo que he visto...” (455, 1C)

Otras técnicas mencionadas en menor medida son las que utilizan el canal visual o “claves visuales”¹³⁶; la musicoterapia, reconocida por las apoderadas como una técnica más bien alternativa que es implementada en el Centro con fines de relajación¹³⁷; y el apresto, como una técnica que responde a un objetivo de preparar la motricidad de los alumnos, para lograr una escritura adecuada¹³⁸.

2.3.2.1.2 Tópicos Abordados. Los principales tópicos abordados en el tratamiento, según los entrevistados son la *integración sensorial* y el *manejo conductual*. Sin embargo, a pesar de ser parte importante del tratamiento y, practicada a diario, las apoderadas hacen escasas referencias al primero¹³⁹.

“... la N me da algunas pautas a seguir y ella me dice lo que más él tiene problemas para yo reforzarle esa parte, él tiene integración sensorial, le trabajo más esa parte, obviamente las técnicas que acá la tía le hace, los masajes en el cuerpo, esas cosas, que trepe, que trepe, que se columpie, que se sienta más el cuerpo porque como ellos tienen problema de sensibilidad, no se sienten su cuerpo, y si no se sienten su cuerpo obviamente no va a funcionar en todo lo otro”. (144, 3A)

Lo mismo ocurre con los docentes, quienes hacen alusiones escuetas al tema de la integración sensorial¹⁴⁰.

¹³⁶ Ver unidades de análisis 382 y 383 (entrevista 4B)

¹³⁷ Ver unidad de análisis 8 (entrevista 1A)

¹³⁸ Ver unidad de análisis 208 (entrevista 5A)

¹³⁹ Ver unidad de análisis 213 (entrevista 5A)

¹⁴⁰ Ver unidades de análisis 507 y 509 (entrevista 4B)

“Trabajamos con integración sensorial, que eso es primordial pa los chiquillos, la terapeuta ocupacional viene una vez a la semana, pero la idea es que se pueda continuar ese trabajo en la sala todos los días una vez al día...” (326, 3B)

Con respecto al manejo conductual, las apoderadas y una asistente técnica, se refieren al condicionamiento operante¹⁴¹ y al concepto de manejo conductual propiamente tal, con el fin de “disminuir conductas”. Nuevamente, se manifiesta a través del relato el impacto de los síntomas más visibles del trastorno¹⁴².

“... ah! y algo que se nos olvidó decir antes, es que es súper importante acá y que trabajan en Andalué es el manejo conductual, que eso le refuerzan porque los niños tienen muchas conductas y la idea es que se atenúen esas conductas, a lo mejor no van a desaparecer, porque los niños autistas van a tener conductas y va a ser una y después va a empezar otra, pero eso, yo encuentro que lo más importante en mi caso, el manejo conductual, porque si tú a tu hijo por mucho que sea autista no le pones límites, ellos manipulan mucho y tienes que trabajar esa parte...” (3A, 140)

2.3.3 Roles y Funciones

En este apartado de la subcategoría *metodología*, se describen algunos roles y funciones mencionados por los actores entrevistados. Estos son: *familia, jefe de UTP, especialista en comunicación y asistente técnica*.

Una docente, refiere que en este momento el Centro pasa por un periodo de reestructuración de roles y funciones, cuyos resultados aún no son presentados a la comunidad educativa¹⁴³.

¹⁴¹ Ver unidades de análisis 209 (entrevista 5A) y 427 (entrevista 1C)

¹⁴² Ver unidad de análisis 217 (entrevista 5A)

¹⁴³ Ver unidad de análisis 286 (entrevista 2B)

“... se están delineando los cargos porque hubo cambio de dirección y en el fondo lo que hemos hecho es una reestructuración para un mejor desempeño y funcionamiento del centro a nivel de escuela, entonces en el fondo lo que se ha hecho es determinar los cargos porque no estaban delimitados y las responsabilidades de cada cargo, entonces yo digo que estamos en un proceso de organización, reorganización”. (284, 2B)

2.3.3.1 Familia. A través de la serie de actividades que se describieron anteriormente, es posible vislumbrar el papel de *co – construcción* que juega la familia en el tratamiento; con una función complementaria y reforzadora, tanto dentro como fuera del establecimiento educativo. Este rol aparece considerablemente arraigado en los relatos de las apoderadas, quienes manifiestan gran compromiso con el cumplimiento de su rol¹⁴⁴, señalando que esta labor conjunta facilita los progresos de sus hijos, además, una de ellas considera que la madre es el punto clave en el tratamiento¹⁴⁵.

“Integran a la familia y eso es súper importante, o sea, si los papás no se integran en la educación de un niño autista, imposible rehabilitarlo, o sea, uno no puede pedir que acá únicamente lo rehabiliten, porque esto es un trabajo conjunto”. (135, 3A).

Los docentes, señalan como fundamental el rol de la familia¹⁴⁶, el que estaría relacionado al logro de la autonomía por medio del programa hogar.

“Hay un programa coordinado entre la familia y la escuela en el área de la independencia, que es lo que más trabajan en casa, la alimentación, el vestuario, la higiene, las responsabilidades, que vaya acorde con las educadoras”. (390, 4B)

En cuanto al grupo de asistentes técnicas, conceptualizan este rol como un objetivo del Centro¹⁴⁷; destacan la importancia de este trabajo conjunto con la familia,

¹⁴⁴ Ver unidades de análisis 100 (entrevista 2A), 130, 141 (entrevista 3A), 220, 221 y 222 (entrevista 5A)

¹⁴⁵ Ver unidad de análisis 199 (entrevista 5A)

¹⁴⁶ Ver unidad de análisis 302 (entrevista 2B)

¹⁴⁷ Ver unidad de análisis 458 (entrevista 1C)

atribuyendo cierta pasividad a los alumnos con respecto a su tratamiento, debido a la falta de conciencia de su discapacidad¹⁴⁸.

2.3.3.2 Jefe de UTP. La jefa de la unidad técnica pedagógica, se declara precursora de este cargo, nuevo en el Centro¹⁴⁹. La docente define su función como de *asesoría técnica*, es decir, encargada de la revisión de los programas individuales y de los informes que dan cuenta de éstos.

“... y en términos de UTP, se supone que es revisar toda la parte técnica pedagógica de todos los programas de todos los niños y de todo lo que pasa en el colegio, informes, todo, estados de avance...” (337, 3B)

Esta docente también cumple el rol de especialista en comunicación, el que se describe a continuación.

2.3.3.3 Especialista en Comunicación. La docente define su rol principalmente compuesto por dos funciones, la primera es de encargada de proporcionar al alumno un sistema de *comunicación funcional*, y la segunda, de “orientadora”, capacitando a los demás docentes en la implementación de las técnicas en el aula.

“Bueno yo tengo doble rol y función, uno, como la persona que ve la parte de comunicación, que en el fondo mi función es trabajar con los niños desarrollando algún sistema alternativo de comunicación si es que no lo hay, si es que no hay habla, y en los niños que tienen habla, hacer que esa habla sea más funcional, por lo tanto mi rol es trabajar y buscar ahí la forma como hacer el click y una vez que lo logramos, o sea es como casi orientador, porque el desarrollo de este sistema de comunicación no lo implemento yo, lo implementan los profes en la sala, entonces lo que hago es trabajar con el niño una vez a la semana y dar indicaciones a los profes en relación a mira esto me resultó, vamos por aquí o sino vamos por allá, ese es mi rol en términos de comunicación...” (336, 3B)

¹⁴⁸ Ver unidad de análisis 431 (entrevista 1C)

¹⁴⁹ Ver unidad de análisis 292 (entrevista 2B)

Adicionalmente, la especialista en comunicación participa en reuniones con el equipo de docentes donde realiza una función de asesoría¹⁵⁰, en conjunto con la terapeuta ocupacional.

“Mensualmente tenemos reuniones con el equipo asesor con la terapeuta ocupacional y yo en el área de comunicación, donde nos juntamos y conversamos en que está cada uno de los niños o cuales son los elementos a seguir o cuales son las dificultades que ha tenido en la sala para implementar las cosas que se están haciendo en forma individual...” (298, 2B)

2.3.3.4 Asistente Técnico. Este rol y sus funciones al parecer *no están bien delimitados*, según las palabras de una docente¹⁵¹. En este sentido, los relatos de las mismas asistentes técnicas señalan que, en términos prácticos no ven diferencias de funciones entre los docentes y ellas, y que la diferencia estaría “sólo” en el conocimiento, sueldo y experiencia¹⁵².

“Igual es harta pega, si tu decí por ejemplo, hay que preparar material, hay que hacer esto (...) tengo un montón de material que hacer, cuadernos que marcar, nosotros no solamente trabajamos en el cuaderno y ponemos fichitas, es harta pega, y entonces te poní a ver esto y llegai a la sala y es de igual a igual, o sea, yo no veo ninguna diferencia entre la L, la M y yo, ninguna, aparte de los informes, que si me pusieran uno, olvidate, ese es mi punto de vista...” (484, 1C)

¹⁵⁰ Ver unidad de análisis 296 (entrevista 2B)

¹⁵¹ Ver unidad de análisis 248 (entrevista 1B)

¹⁵² Ver unidades de análisis 490 y 491 (entrevista 1C)

2.3.4 Recursos

Sólo una apoderada y una asistente hacen referencia a los recursos humanos y técnicos con que cuenta el establecimiento al momento de implementar la metodología del tratamiento.

2.3.4.1 Equipo Multidisciplinario. La apoderada señala la existencia de un *equipo multidisciplinario*, lo que elevaría la calidad de la educación impartida por el Centro.

“... aunque por lo menos acá todos los papás estamos encantados con la educación que tienen nuestros hijos, Andalué está catalogado como lo mejor de todo Chile, tienen los especialistas que necesitan, es como un equipo multidisciplinario, estamos súper agradecidas de las tías, de todo, se notan avances”. (1A, 6)

2.3.4.2 Trabajo en Red. La apoderada y la asistente técnica, se refieren a la realización de un trabajo en red, con otros profesionales¹⁵³ y con países como Estados Unidos y Suecia, atribuyendo la vanguardia de las técnicas a estos contactos. Efectivamente, el Centro mantiene intercambios a nivel internacional de tipo teórico práctico y de subvención.

“Porque sé que Andalué es lo mejor, y con el seminario, bueno yo igual sabía que las técnicas que ellas hacen, por lo mismo por el contacto que hay con los suecos y con las norteamericanas, hacen las mismas técnicas que trabajan afuera y que están muy parejos en cuanto a las terapias, igual estoy contenta en ese aspecto se que él está donde debe estar...” (146, 3A)

¹⁵³ Ver unidad de análisis 480 (entrevista 1C)

2.4 Estrategias de monitoreo

En esta subcategoría se han reunido las estrategias señaladas por los docentes, a través de las cuales se monitorea el logro de objetivos con respecto a los alumnos. En este sentido, no se hace referencia a estrategias de estimación en cuanto a los objetivos con la familia ni con la comunidad.

2.4.1 Alumnos

El Centro monitorea el logro de objetivos en los alumnos a través de dos formas: una *reevaluación anual* y una *evaluación de proceso*, la primera, al inicio de cada año escolar y la segunda, mensualmente.

2.4.1.1 *Reevaluación anual.* Esta evaluación se realiza al inicio del año escolar, por medio de la aplicación del Perfil Psicoeducacional (PEP –R)¹⁵⁴, y constituye una base para el planteamiento de los objetivos del año escolar. Los resultados de esta evaluación, además, son utilizados para plantearse las causas de los retrocesos y mesetas en el progreso del alumno.

¹⁵⁴ Ver unidad de análisis 387 (entrevista 4B)

“Con los niños de distintas formas, una vez al año, a principio de año se le aplica el PEP, por lo tanto tenemos el gráfico de los niños de cómo están empezando el año y se aplica año a año, por lo tanto los gráficos son comparados año tras año, en las siete medidas de destrezas que mide y en el cuadro de comportamiento, por lo tanto tenemos un perfil claro de las áreas que van teniendo aumento, cuales son las que se estancan y cuales son las que podrían tener un retroceso y por qué...” (333, 3B).

2.4.1.2 Evaluación de Proceso. Se realiza por medio de la observación, sobre la base de una lista de cotejo¹⁵⁵, que determina las conductas a observar con respecto a los objetivos individuales de los alumnos. Ésta podría ser denominada como evaluación de proceso, ya que se evalúan los logros del alumno de manera periódica, y también para determinar las causas del incumplimiento de éstos. Dichos informes constituyen finalmente el estado de avance del alumno.

“...estos objetivos individuales, se van midiendo mes tras mes, porque cada uno de estos objetivos está en una plantilla de evaluación, donde las pofes van evaluando si lo logró, lo logró con apoyo, etcétera, entonces con todas estas evaluaciones mensuales, se hace el informe del estado de avance que entrega información respecto de los objetivos que se plantearon a principio de año, entonces, de todas esas formas nosotros vamos viendo si hay avances, en qué áreas no hay avances y tratamos de saber por qué no está teniendo los avances que se esperaban”. (335, 3B)

2.4.2 Docentes

Una docente refiere dos tipos de evaluaciones, una anual, que califica de *reflexión pedagógica*, y otras denominadas *autoinformes* bimensuales, los que estarían enfocados a una autoevaluación del desempeño en la implementación del tratamiento.

¹⁵⁵ Ver unidad de análisis 386 (entrevista 4B)

En cuanto a estas evaluaciones, la docente las connota positivamente, al ser una revisión constante de la propia labor¹⁵⁶.

2.4.2.1 Reflexión pedagógica. Esta estrategia es conceptualizada como reflexión pedagógica por la docente, mas la describe luego como una autoevaluación de funciones a lo largo del año escolar.

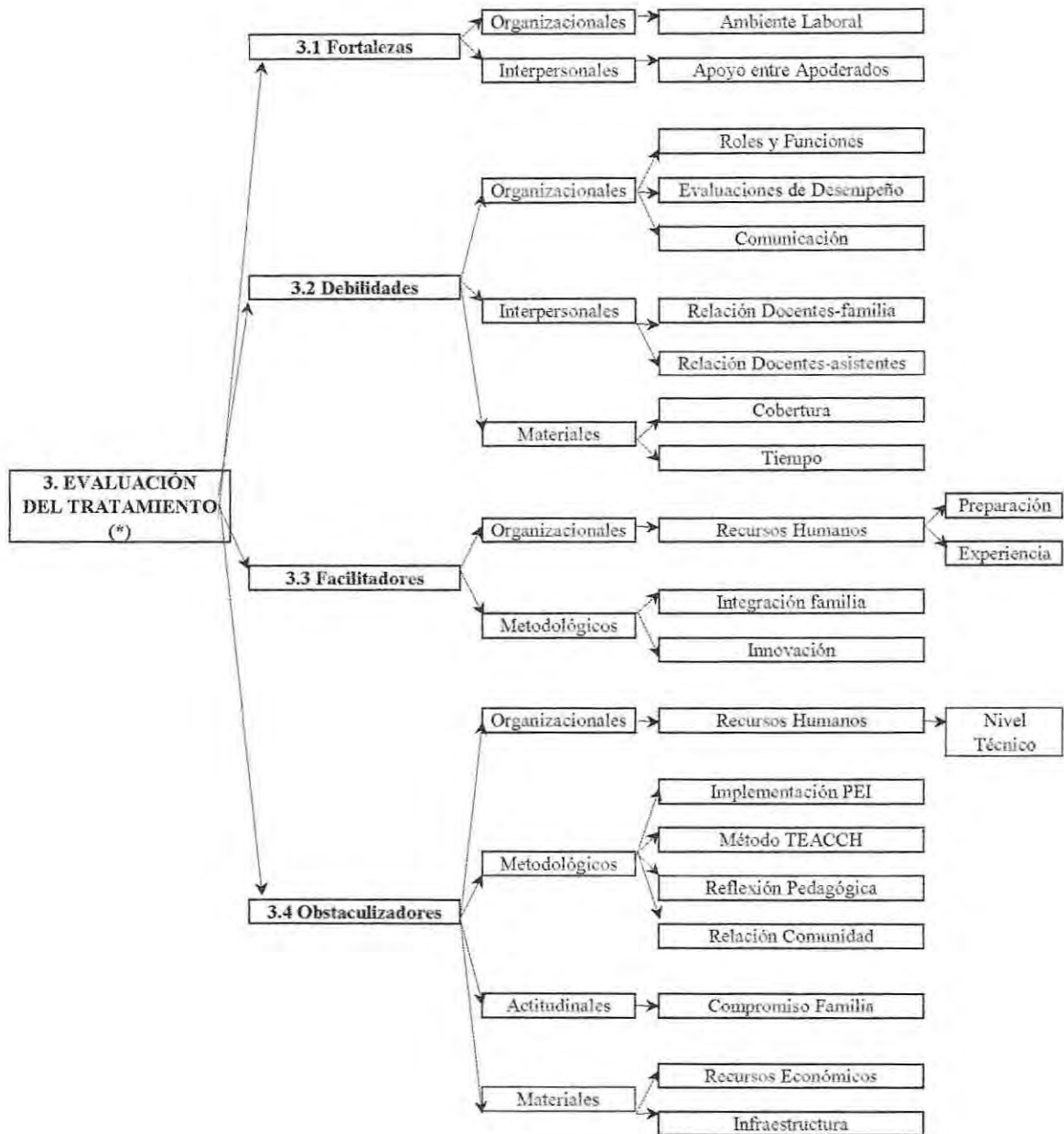
“Hicimos una reflexión pedagógica, suspendimos clases y nos tomamos un día, en términos generales eso se hace una vez al año cuando se termina el año, se evalúa el desempeño que se ha tenido en términos generales en relación al año, en relación al trabajo en específico con los niños o de las otras funciones que desempeñe cada una...” (294, 2B)

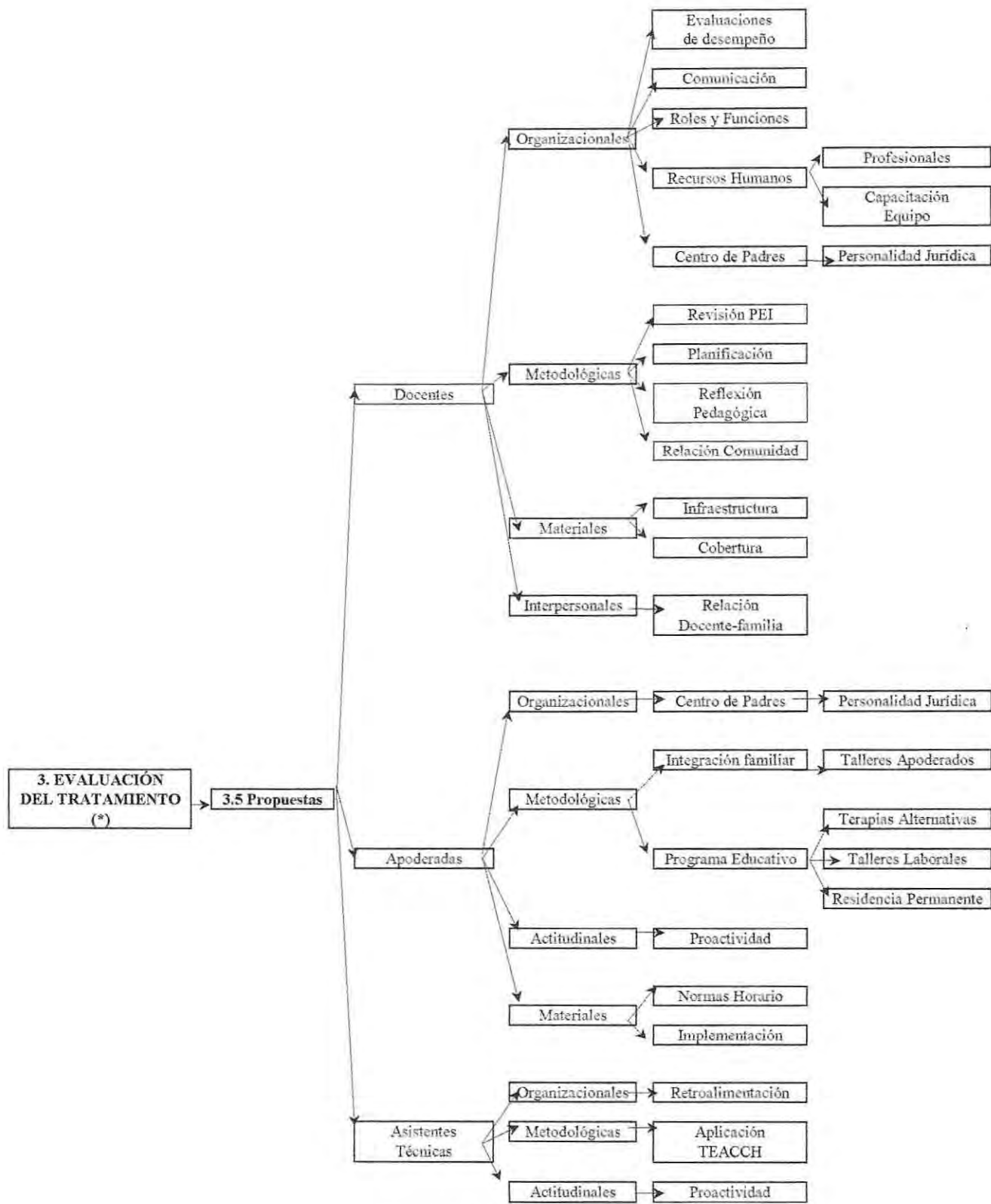
2.4.2.2 Autoinformes. En este caso, los docentes hacen una revisión bimensual de las dificultades y limitaciones que observaron en su propio desempeño.

“...también existen informes bimensuales, (...) los profesores tienen que entregar informes del desempeño que han tenido en su sala, de las dificultades, de las limitaciones...” (295, 2B)

¹⁵⁶ Ver unidad de análisis 297 (entrevista 2B)

3. Evaluación de la Implementación del Tratamiento Realizado en el Centro





La Categoría *Evaluación de la Implementación del Tratamiento Realizado en el Centro*, reúne los aspectos valorativos extraídos de los relatos de los actores entrevistados. Para su confección, se utilizó, además de las entrevistas guiadas temáticamente, la información extraída del diagnóstico de necesidades llevado a cabo en el Centro. Llama la atención, que apoderadas y docentes realizan gran cantidad de señalamientos en las entrevistas de diagnóstico de necesidades, mas en las entrevistas con guión temático, manifiestan una cantidad comparativamente menor de necesidades o aspectos por mejorar. Incluso, algunas apoderadas, al ser entrevistadas, señalan la inexistencia¹⁵⁷ de aspectos por mejorar, o que ellas no estarían en conocimiento de las necesidades del Centro¹⁵⁸. Esto último, sucedió con las apoderadas nuevas, quienes debieron ser estimuladas hacia las necesidades que ellas percibían, ya que consideraron en un principio, que como tal no estaban en posición de dar su opinión.

Al momento de ser consultados acerca de la evaluación de la implementación del tratamiento y otros aspectos del Centro, los actores educativos se refieren a diversos temas que han sido organizados en torno a cinco subcategorías, las dos primeras: *fortalezas y debilidades*, reúnen aspectos generales del Centro, positivos y negativos respectivamente, expresados sin referencia directa a su peso en la implementación del tratamiento, las dos siguientes: *facilitadores y obstaculizadores*, reúnen aspectos que según los entrevistados, tendrían incidencia directa en la implementación del tratamiento, posibilitando y entorpeciendo respectivamente el logro de objetivos; y la última: *propuestas*, acciones correctivas o sugerencias que los actores formulan como

¹⁵⁷ Ver unidades de análisis 145 (entrevista 3A), 173 y 174 (entrevista 4A)

¹⁵⁸ Ver unidades de análisis 56 y 57 (entrevista 2A)

medio para subsanar debilidades y obstaculizadores y / o potenciar fortalezas o facilitadores.

Como es posible de observar en el esquema, el peso mayor de la categoría se encuentra en los aspectos negativos (debilidades y obstaculizadores), no obstante, de manera general, al ser consultadas las apoderadas por su evaluación de la implementación del tratamiento, se refieren a la intervención del Centro en términos positivos, destacando los logros que han observado en sus hijos, y manifestando satisfacción y gratitud¹⁵⁹.

Para dar mayor claridad al análisis, dentro de cada subcategoría se han agrupado los señalamientos de los entrevistados en torno a cinco grandes factores, estos son: organizacionales, metodológicos, interpersonales, actitudinales y materiales.

3.1 Fortalezas

Esta subcategoría se compone de las valoraciones positivas que realizan los entrevistados, haciendo referencia a aspectos generales del Centro, sin manifestar de forma directa su peso en la implementación del tratamiento.

¹⁵⁹ Ver unidades de análisis 34, 39 (entrevista 1A), 62, 98, 104 (entrevista 2A), 154 (entrevista 3A) y 172 (entrevista 4A)

3.1.1 Organizacionales

Una docente valora en términos positivos el *ambiente laboral* que caracteriza al Centro, destacando que el trabajo en equipo, la responsabilidad con que se cumple el quehacer, y la ausencia de conflictos personales al interior del equipo, otorga a sus miembros un sentido de pertenencia y facilita el trabajo cooperativo¹⁶⁰.

“En términos generales este es un súper buen ambiente de trabajo si tú lo comparas con otras instituciones educativas sobre todo esto es el paraíso, se trabaja en equipo lo cual es una gran ventaja, de sentirse de que eres parte de un equipo, de que estás siendo parte de un grupo mayor... (287, 2B)

3.1.2 Interpersonales

Las apoderadas señalan que entre ellas se ha generado un grupo de *apoyo mutuo* basado en la estima¹⁶¹.

“Pero lo bueno es que el apoyo que yo siento en las mamás aquí nunca lo he sentido tanto en otros lados, por ejemplo usted me dice si tienes que pagar cuentas o algo yo te lo pago, yo de agradecimiento de ella, que bonito que te digan eso, cualquier mamá te dice yo te cuido al niño, ella me dice tienes algún problema, si tienes que llevar a la niña yo te llevo en el auto, me lo ha ofrecido, yo no me he aprovechado no se lo he pedido pero sé que tengo esa posibilidad (37, 1A)

“... en general en las mamás tenemos buena voluntad y todo para seguir”.
-“Y nos queremos y nos tenemos buena entre todas” (54, 1A).

¹⁶⁰ Ver unidades de análisis 288 y 301 (entrevista 2B)

¹⁶¹ Ver unidades de análisis 37 y 54 (entrevista 1A)

3.2 Debilidades

En este apartado se describe lo señalado por apoderadas, docentes y asistentes, con respecto a sus valoraciones sobre aspectos negativos del Centro, sin hacer referencia de forma directa a su peso en la implementación del tratamiento.

3.2.1 Organizacionales

En primer lugar, los entrevistados describen indefinición, e incluso invalidación de las funciones que competen a dos roles, el de asistente técnico y el de jefe de UTP. En este sentido, una docente refiere que la indefinición de *roles y funciones*, es una característica del Centro desde su formación y, que está siendo modificado de acuerdo a las diversas características del personal¹⁶².

Las asistentes técnicas señalan que su rol y funciones no están claramente definidos, que en la práctica éstos equivalen al de docentes y, que no obstante sus esfuerzos, no reciben suficiente guía o reconocimiento, y como resultado genera sentimientos de menoscabo en algunas de ellas¹⁶³.

¹⁶² Ver unidades de análisis 285 y 289 (entrevista 2B)

¹⁶³ Ver unidades de análisis 468, 469, 470, 471, 482, 483, 493 y 497 (entrevista 1C)

“Yo no tengo las funciones claras, yo sé que ordenar la sala, hacer material (...) y obviamente ayudar y asistir cuando están en colación (...) pero hacemos lo mismo que ellas de cierta manera trabajando, a lo mejor no tenemos la carrera y todo, pero si hacemos lo mismo que ellas (...) podí hacer lo mismo, te podí sacar la mugre, esforzarte, pero siempre voy a ser la asistente”. (467, 1C)

Respecto a este tema, una docente emite su opinión, manifestando acuerdo en cuanto a la indefinición del rol de la asistente¹⁶⁴.

Un rol que, más que impreciso aún no es validado completamente, es el de jefe de UTP, y que según la misma docente, ha resultado difícil para el equipo aceptar las reglas que implica la existencia de este nuevo jefe técnico¹⁶⁵.

“... porque la función de la UTP (...) en el fondo es como controlador (...) este personaje que viene y me analiza técnicamente lo que estoy haciendo y que me fije mayor desempeño técnico o que me refuta lo que yo estoy haciendo con otra cosa, eso es más o menos nuevo, y eso no se estaba acostumbrado, y al principio fue así como súper cuestionado y así como hasta ahí no más y ahora estamos como en el proceso de aceptarlo, de ver que es una cosa de crecimiento mutuo, de que no es coercitivo, pero estamos en proceso de” (300, 2B).

Por otra parte, docentes señalan no conocer las funciones del Equipo de Gestión del Centro¹⁶⁶, distinguiendo sólo la función de entrega de información¹⁶⁷.

En segundo lugar, los docentes se refieren al tema de las *evaluaciones de desempeño*, manifestando que éstas no se realizarían de manera abierta, por miedo a la crítica¹⁶⁸, tampoco se evaluaría a todo el equipo¹⁶⁹.

¹⁶⁴ Ver unidad de análisis 248 (cuestionario 1B)

¹⁶⁵ Ver unidad de análisis 299 (entrevista 2B)

¹⁶⁶ Ver unidad de análisis 233 (cuestionario 1B)

¹⁶⁷ Ver unidad de análisis 241 (cuestionario 1B)

¹⁶⁸ Ver unidad de análisis 257 (cuestionario 1B)

¹⁶⁹ Ver unidades de análisis 262 y 267 (cuestionario 1B)

Las asistentes, por su parte, manifiestan que no están recibiendo retroalimentación en cuanto a su desempeño, no obstante ellas consideran que es bueno¹⁷⁰.

“Es que no es tampoco como una necesidad, yo siento que honestamente, si a mí me hacen una autoevaluación, yo encuentro que lo he hecho súper bien, pero si llega alguien y me dice oye lo hay hecho mal, igual es como plop, si a mí nadie me ha dicho, porque uno está acostumbrado que siempre le recalquen lo malo, en todos lados (...) entonces jamás te van a decir bien, súper bien, entonces yo estoy esperando que me digan algo malo, pa saber si lo hice, pero como no me han dicho tení que mejorar esta parte, nada, entonces yo al final me autoevalúo y yo lo he hecho bien (...) cuando uno está sola, tení que seguir sola...” (498, 1C).

En tercer lugar, una docente, señala una falla en la *comunicación*, manifestada en la falta de un “clima de confianza” para la expresión de opiniones al interior del equipo¹⁷¹.

“Pienso que no basta la reflexión para mejorar ciertas conductas dentro del centro, hay que empezar por escuchar a todas las personas, empatizar con ellas y mejorar el clima para que se puedan producir cambios en esta área...” (265, 1B)

3.2.2 Interpersonales

Las apoderadas manifiestan la existencia de una relación insatisfactoria entre *docentes y familia*, la que, fuera del contexto del tratamiento, se torna fría y distante, generando sentimientos de desvalorización¹⁷². Esto explicaría, según las apoderadas la baja motivación de algunas de ellas, por participar en instancias como el Centro de

¹⁷⁰ Ver unidad de análisis 493 (entrevista 1C)

¹⁷¹ Ver unidad de análisis 235 (cuestionario 1B)

¹⁷² Ver unidades de análisis 41, 50, 51 y 52 (entrevista 1A)

Padres, o participar en lo mínimo¹⁷³. A modo de interpretar este fenómeno, las apoderadas sugieren que es a causa de anteriores conflictos experimentados por algunas docentes en otro establecimiento educativo y, como resultado de ellos los docentes temen que las apoderadas se tomen atribuciones que no les corresponden¹⁷⁴.

“Nosotras adoramos a las tías, por el trabajo que hacen con nuestros hijos, de la paciencia que tienen con ellos, pero yo siento que siempre acá nosotros estamos en último lugar, aunque de repente en reunión digan no es que acá tienen que estar los tres estamentos juntos, no es así, pienso que nunca va a ser así, no porque nosotros no queramos si no que, yo sé que vienen con algo de A que pasó hubo un problema y todo, pero hay una cosa de ser ubicado, yo creo que ellos del año que llevan con nosotras como mamás y saben que el centro de padres que es una cosa de ver nosotros jamás nos vamos a entrometer en la educación de nuestros niños, ni meternos más de la cuenta de lo que podamos hacer, acá creo que muchas somos muy maduras y no sé, educadas y sabemos que cada uno en su lugar, ¿me entiende?...” (40, 1A)

Por su parte, una asistente técnica indica que no existe un contacto cercano entre ellas, como tampoco entre *docentes y asistentes*¹⁷⁵, según su relato, el motivo es la falta de tiempo. No obstante, otra de ellas, señala que no es “necesaria” una mayor cercanía, sólo una buena convivencia, agregando que, las instancias de acercamiento deben ser buscadas activamente¹⁷⁶.

¹⁷³ Ver unidades de análisis 42 y 44 (entrevista 1A)

¹⁷⁴ Ver unidades de análisis 46, 48, 49 y 53 (entrevista 1A)

¹⁷⁵ Ver unidad de análisis 502 (entrevista 1C)

¹⁷⁶ Ver unidades de análisis 503 y 504 (entrevista 1C)

3.2.3 Materiales

Una apoderada se refiere a la baja *cobertura* del Centro, con respecto a la imposibilidad de dar atención a los niños que conforman la lista de espera, ya que considera que están en la edad adecuada para recibir tratamiento¹⁷⁷.

Una docente refiere una incongruencia entre el *tiempo* que necesitan con el que disponen.

“Contamos con poco tiempo al que se necesita realmente en Andalué” (253, 1B)

3.3 Facilitadores

Esta subcategoría describe aspectos que los entrevistados relacionan de manera directa con la implementación y resultados positivos del tratamiento que brinda el Centro a sus alumnos.

3.3.1 Organizacionales

Apoderadas y una asistente, señalan la excelencia del grupo de docentes, en términos de su *preparación académica*¹⁷⁸. Por su parte, una docente refiere que un

¹⁷⁷ Ver unidad de análisis 35 (entrevista 1A)

facilitador para el tratamiento es la *experiencia* del equipo¹⁷⁹ y la claridad que se tiene en cuanto a la aplicación práctica de la metodología.

“...que tiene la película clara, a lo mejor no teóricamente clara pero sí clara en términos prácticos en general de que es lo que se quiere lograr con el niño, entonces eso es un facilitador” (358, 3B)

De parte de las asistentes técnicas, se destaca además, la *vocación y dedicación* de las personas que trabajan en el Centro¹⁸⁰.

“...creo que hay un equipo humano muy positivo (...) creo que el equipo se la quiere jugar por los chiquillos y que se la juega de hecho, creo que primero que nada hay que tener la disposición pa hacer las cosas, y si ya están la disposición, las ganas de hacerles una vida mejor, creo que eso es súper positivo, creo que eso facilita el hacer más cosas con ellos, eso creo que es una cosa grande, el jugársela como equipo para hacer cosas mejores, estudiar más, saber más para que ellos tengan mejores resultados”. (472, 1C)

Una docente señala como facilitador el que el Centro cuente con un equipo multidisciplinario. Llama la atención que no nombre a la psicóloga del Centro como parte de este, una explicación podría ser que el trabajo de la psicóloga se restringe a la familia¹⁸¹, o también una escasa estimación del aporte de su labor.

“Yo creo que haya otros profesionales como asesorándonos, no solo profesores, sino que la M como terapia y la S en comunicación, como que todo eso se conjuga y facilita, y tener otras visiones también y trabajar otras áreas eso es importante también”. (398, 4B)

¹⁷⁸ Ver unidades de análisis 55 (entrevista 2A), 149 (entrevista 3A) y 473 (entrevista 1C)

¹⁷⁹ Ver unidad de análisis 357 (entrevista 3B)

¹⁸⁰ Ver unidades de análisis 409, 476, 477 y 496 (entrevista 1C)

¹⁸¹ Remitirse a categoría *Implementación del Tratamiento*

3.3.2 Metodológicos

La *integración de la familia*, es un facilitador reconocido ampliamente por las apoderadas, considerando que su apoyo al tratamiento es esencial en los avances y el bienestar observados en sus hijos¹⁸², lo que motiva en ellas al asumir este rol con gran compromiso¹⁸³.

“Y uno también sabe exigirle al niño, si uno ve que hace cosas acá uno le puede exigir en la casa o tratar de que avancen más”. (13, 1A)

Estas apreciaciones, son compartidas por los docentes, quienes manifiestan que la proactividad y compromiso de la familia se refleja en el alumno, al alcanzar los objetivos propuestos incluso en menor tiempo que el previsto. En estos alumnos, los docentes perciben una mayor generalización de los aprendizajes lo que incrementa su integración social¹⁸⁴.

“Cuando la familia coopera es increíble los logros que se pueden alcanzar con los chiquillos, cuando hay familia cooperadoras los logros son importantes, y a veces nos ha pasado con estos PEI que te hablaba que se hacen a principio de año, cuando hay una familia cooperadora una se queda corta con el PEI a mitad de año y eso se nota, cuando todos estamos yendo para el mismo camino se nota”. (359, 3B)

¹⁸² Ver unidades de análisis 12, 16, 17, 18 (entrevista 1A), 143, 148 (entrevista 3A)

¹⁸³ Ver unidad de análisis 15 (entrevista 1A)

¹⁸⁴ Ver unidades de análisis 396 y 397 (entrevista 4B)

Como otro facilitador para el logro de objetivos, las apoderadas indican la metodología innovadora utilizada en el Centro¹⁸⁵, la que se destacaría a nivel nacional¹⁸⁶.

“El tratamiento que le están dando es el más innovador aquí en Chile” (155, 3A).

3.4 Obstaculizadores

Este apartado reúne las percepciones de los entrevistados acerca de factores que incidirían en el logro de objetivos, entorpeciendo su consecución.

3.4.1 Organizacionales

Si bien, los docentes en general valoran la claridad que se tiene en cuanto a la metodología que utiliza el Centro, señalan que al equipo compuesto por docentes y asistentes técnicas, le falta un mayor *nivel técnico* o “profesionalización”, conceptualizado como un desconocimiento teórico, lo que conlleva inseguridades y falta

¹⁸⁵ Ver unidad de análisis 150 (entrevista 3A)

¹⁸⁶ Ver unidad de análisis 156 (entrevista 3A)

de sistematicidad, al momento de implementar el tratamiento¹⁸⁷. Una docente atribuye este fenómeno en las asistentes a su falta de motivación hacia el aprendizaje¹⁸⁸.

“Tenemos la metodología súper clara, lo que falta es en este proceso de profesionalización, tener mayores elementos técnicos en base a las teorías, que si bien es cierto están, no se manejan para mi gusto, todo lo que se debieran manejar a nivel teórico, sino más bien se basan en modelos prácticos, pero obviamente esos modelos prácticos tu tienes que fundamentarlos cuando vas a defender una cierta acción o a elegir una por sobre la otra, tienes que fundamentar teóricamente por qué estás ocupando una acción o la otra, y yo siento que en el equipo, en algunas partes del equipo, no en el equipo en general, en algunas integrantes del equipo faltan esos elementos teóricos que fundamenten la acción” (293, 2B)

Con respecto al grupo de asistentes, éstas señalan que, a pesar de ser buen grupo de profesionales, la falta de entrega de información de parte de los docentes¹⁸⁹, iría en desmedro del trabajo en equipo¹⁹⁰.

3.4.2 Metodológicos

Con respecto a la *implementación del PEI* del Centro, una docente plantea que no se está realizando adecuadamente.

“Del Proyecto Educativo Institucional, creo que falta llevarlo a cabo en forma más seria, siento muchas palabras aún” (238, 1B)

Las asistentes y una apoderada señalan en específico, su disconformidad en cuanto a la estructura rígida del *método TEACCH*¹⁹¹, en especial las primeras, quienes

¹⁸⁷ Ver unidades de análisis 247, 251 (cuestionario 1B) y 360 (entrevista 3B)

¹⁸⁸ Ver unidad de análisis 256 (cuestionario 1B)

¹⁸⁹ Ver unidades de análisis 459, 460, 461, 479 y 505 (entrevista 1C)

¹⁹⁰ Ver unidad de análisis 501 (entrevista 1C)

señalan que esta rigidez va en desmedro de la adaptación de los alumnos, ya que potencia su tendencia a la obsesión, propia del Autismo¹⁹² y les ofrece una vida irreal¹⁹³, sin opciones¹⁹⁴, además de ser un método distante y “frío”¹⁹⁵.

“...por ejemplo el L es tan estructurado, a veces funciona bien estructurado, pero a veces cuando es mucho se convierte en una obsesión y cuesta” (440, 1C).

Además, en el diálogo que sostienen dos asistentes, es posible apreciar su oposición a la inflexibilidad del método.

“...ese sistema de TEACCH, porque si tu te poní una vida diaria por muy ordenada que tu seas, en algún momento la rutina se va a tener que romper, porque hay excepciones, entonces creo, si tú en el colegio tení un canasto pa terminé, empecé, tendría que ser una familia muy coordinada con el colegio pa que lo haga, y en un momento que tengan que ir al supermercado, el supermercado no está preparado, este país no está preparado para eso, y si tu querí una pataleta en el tren, que dice a las dieciocho treinta sale el tren y el tren sale un cuarto para las siete, y tení una pataleta ahí, creo que para mi forma de ver las cosas, y es muy personal esto, creo que no son objetos, creo que para mi es una tontera, una tontera (...) yo creo que sí tenemos que ser más ordenados con ellos, un lenguaje simple, un lenguaje simple que ellos te entiendan, expresivo y cosas así, ¿pero ir de caseta en caseta?, pa mí esa vida es de mentira
- Es muy mecánico, de repente es bueno, pero no les sirve de mucho, porque es como transformar a un ser mecánico, y estamos hablando que queremos que sean personas”. (442, 1C)

A esto, una de ellas agrega que el método no está tomando en cuenta las necesidades y habilidades individuales, ya que una metodología en particular, no puede ser generalizada para todos los alumnos¹⁹⁶.

¹⁹¹ Ver unidad de análisis 152 (entrevista 3A)

¹⁹² Ver unidades de análisis 438 y 445 (entrevista 1C)

¹⁹³ Ver unidad de análisis 444 (entrevista 1C)

¹⁹⁴ Ver unidad de análisis 450 (entrevista 1C)

¹⁹⁵ Ver unidad de análisis 448 (entrevista 1C)

¹⁹⁶ Ver unidad de análisis 452 (entrevista 1C)

No obstante su descontento, consideran positivo el mantener una rutina ordenada, pero a la vez ser capaces de romperla cuando sea necesario sin tener como consecuencias una “pataleta” del alumno¹⁹⁷.

Por su parte una docente refiere que actuaría como obstaculizador para el logro de objetivos del tratamiento, el no elegir los métodos adecuados según las necesidades de cada alumno¹⁹⁸. Otra, señala que existen escasas instancias en las que el equipo pueda *reflexionar* abiertamente¹⁹⁹. Finalmente una docente refiere que la *relación con la comunidad* es escasa²⁰⁰.

3.4.3 Actitudinales

Los docentes refieren que el apoyo de la familia al tratamiento, a través de una relación “dinámica y periódica”²⁰¹ es esencial en el logro de objetivos con los alumnos, y que por lo tanto, un *compromiso* débil, la falta de acuerdo en cuanto a los objetivos²⁰², y las acciones²⁰³ por medio de las cuales se pretende su consecución, y / o un

¹⁹⁷ Ver unidad de análisis 443 (entrevista 1C)

¹⁹⁸ Ver unidades de análisis 355 y 356 (entrevista 3B)

¹⁹⁹ Ver unidad de análisis 266 (cuestionario 1B)

²⁰⁰ Ver unidad de análisis 273 (cuestionario 1B)

²⁰¹ Ver unidad de análisis 303 (entrevista 2B)

²⁰² Ver unidades de análisis 243 (cuestionario 1B) y 354 (entrevista 3B)

²⁰³ Ver unidad de análisis 394 (entrevista 4B)

desconocimiento de sus funciones²⁰⁴, actuaría como un obstaculizador, ya que los objetivos se trabajarían sólo en el Centro²⁰⁵.

“Yo creo que los principales problemas es cuando uno enfrenta un tratamiento con los niños y no da resultado o sientes que has hecho un trabajo y que desarrollaste unos objetivos y no te da resultado, y eso se puede deber a distintos factores, a veces porque la familia no está bien enganchada con el cuento...” (353, 3B)

Con respecto al tema, una asistente considera que, si bien es necesaria una relación y el intercambio de información y recomendaciones con el Centro, las madres de los alumnos saben qué hacer con respecto a sus hijos, a pesar de no contar con información acerca del Autismo. La asistente considera además, que el implementar el tratamiento en casa además, es limitar el descanso del niño, ya que seguiría la misma rutina que sigue en el Centro²⁰⁶.

“...creo que tiene que haber una relación con el colegio, creo que tiene que haber un orden, pero no estoy de acuerdo que como mamá yo voy a hacer puro lo que me diga la profesora, yo no lo voy a hacer, o sea, creo que uno tiene que tener la información, pero tu conoces a tu hijo mejor que nadie, a ti nadie te lo va a contar. Yo igual aquí he escuchado “no si ellas son aquí, allá, uno les dice una cosa y ellas hacen otra”, yo haría exactamente lo mismo, creo que una mamá, que a ti te vengan a enseñar, por mucho que no sepas nada de autismo, sí conoces a tu hijo y sabes lo que es bueno y lo que es malo para él”. (463, 1C)

Es interesante de observar, que esta opinión no es compartida por las madres de los alumnos, ya que, como se vio en la categoría *percepciones acerca del tratamiento*, éstas sostienen una opinión similar a las de los docentes; las apoderadas valoran positivamente la asesoría que reciben de parte del Centro, además de considerar que su labor en casa es fundamental para la rehabilitación de sus hijos. Una explicación posible

²⁰⁴ Ver unidad de análisis 261 (cuestionario 1B)

²⁰⁵ Ver unidad de análisis 395 (entrevista 4B)

²⁰⁶ Ver unidad de análisis 465 (entrevista 1C)

a esto, es la necesidad de las apoderadas de observar logros y avances, lo que las hace de alguna manera considerar fielmente lo que el Centro les insta a hacer.

3.4.4 Materiales

Con respecto al tema de *recursos económicos*, docentes²⁰⁷ y apoderadas, manifiestan un acuerdo en que no cubren totalmente las necesidades del Centro. Una docente refiere que la falta de recursos económicos es una explicación de por qué el método TEACCH, no es aplicado en rigor, agregando que esto incidiría en sus resultados²⁰⁸. De parte de una apoderada, esta falta de recursos afectaría la implementación física del Centro²⁰⁹ y generaría temor en ellas al no tener seguridad en cuanto a la sustentabilidad del Centro en el tiempo²¹⁰.

“...no poh si aquí no es una cuestión de lucro de ninguna manera, o sea, nosotras tenemos claro que aquí se trabaja y se trabaja pero así pal mes, o sea nosotros nunca ni siquiera sabemos si se va a poder llegar a fin de año, y nosotras todas estamos concientes de eso, y nosotros le creemos a la Corporación en un momento dice no se como vamos a llegar a fin de año, y nos da susto pero nosotros sabemos que es una realidad si debe ser así...” (47, 1A)

²⁰⁷ Ver unidad de análisis 399 (entrevista 4B)

²⁰⁸ Ver unidad de análisis 331 (entrevista 3B)

²⁰⁹ Ver unidad de análisis 20 (entrevista 1A)

²¹⁰ Ver unidad de análisis 45 (entrevista 1A)

Una docente y una asistente²¹¹, señalan que la inexistencia de salas para implementar los talleres, estaría afectando en el desarrollo de habilidades de los alumnos.

“... y también ahora pasamos por un problema de infraestructura en relación a los adolescentes, que las chiquillas han hecho un trabajo súper acabado como para tener un taller especializado, por un cuento físico no se pueden implementar esos talleres como para que funcionen más permanentemente, con una cosa mucho más clara y con un lugar físico que sea solo taller por ejemplo, donde los chiquillos pudieran afianzar sus habilidades, pero eso pasa por una cosa de infraestructura” (401, 4B)

Sobre un tema similar, la falta de espacio actuaría como un obstaculizador en el aprendizaje de los alumnos, una apoderadas y una docente²¹².

3.5 Propuestas

En la subcategoría propuestas se describen las acciones correctivas o sugerencias que los actores formulan como una medio para subsanar debilidades y obstaculizadores y / o potenciar fortalezas o facilitadores. Se ha separado por actores educativos con el fin de observar acuerdos y desacuerdos y también percibir el foco de sus énfasis. En este sentido, si bien los tres grupos se centran en propuestas relacionadas con la metodología, una diferencia significativa radica en que los docentes no se refieren a su propia labor, así, un número importante de sugerencias se orienta a necesidades en cuanto a aspectos organizacionales y de la familia del alumno. De parte de apoderadas y asistentes técnicas

²¹¹ Ver unidad de análisis 478 (entrevista 1C)

²¹² Ver unidades de análisis 58 (entrevista 2A), 151 (entrevista 3A) y 258 (cuestionario 1B)

en cambio, si es posible de apreciar algunos señalamientos que se orientan a la autocrítica, y en general en sus entrevistas, se observa una mayor cantidad de propuestas planteadas en términos concretos.

3.5.1 Docentes

3.5.1.1 Organizacionales. En primer lugar, los docentes manifiestan la necesidad de realizar *evaluaciones de desempeño*, tanto a su labor administrativa como pedagógica²¹³, la labor de las asistentes de manera directa, es decir, no por escrito²¹⁴, y al personal administrativo²¹⁵. En segundo lugar, proponen de manera general mejorar la *comunicación* en el equipo²¹⁶, integrar la opinión del grupo completo en la toma de decisiones²¹⁷, y un mayor contacto entre los miembros del directorio y el equipo de docentes²¹⁸. En tercer lugar, proponen acordar *roles y funciones* del asistente técnico, para equiparar las exigencias de los docentes hacia las asistentes²¹⁹, fortalecer la coordinación con la familia para esclarecer su rol²²⁰, y la diferenciación del equipo sobre las diferentes de habilidades de cada uno²²¹. En cuarto lugar, los docentes sugieren

²¹³ Ver unidades de análisis 264 y 269 (cuestionario 1B)

²¹⁴ Ver unidad de análisis 283 (cuestionario 1B)

²¹⁵ Ver unidad de análisis 281 (cuestionario 1B)

²¹⁶ Ver unidad de análisis 236 (cuestionario 1B)

²¹⁷ Ver unidad de análisis 237 (cuestionario 1B)

²¹⁸ Ver unidad de análisis 244 (cuestionario 1B)

²¹⁹ Ver unidad de análisis 252 (cuestionario 1B)

²²⁰ Ver unidad de análisis 260 (cuestionario 1B)

²²¹ Ver unidad de análisis 307 (entrevista 2B)

incluir otros *profesionales*, como fonoaudiólogo, pediatra, abogado y asistente social²²². Se agrega a este respecto, la necesidad de aumentar las horas de los profesionales que prestan servicios al Centro. Por su parte, una docente plantea elevar eficacia del equipo a partir de *capacitaciones* orientadas a la formación técnica²²³.

“Y también dentro de los recursos más horas tanto para la psicóloga como para la terapeuta y otros profesionales, asistentes sociales...” (404, 4B)

Finalmente, un docente propone, para potenciar la labor del *Centro de Padres*, el que obtengan personalidad jurídica²²⁴.

3.5.1.2 Metodológicas. En primer lugar, los docentes proponen dar espacio y profundizar la reflexión pedagógica, en busca de satisfacer distintas necesidades, uno de ellos en torno a compartir experiencias relacionadas al trabajo, pero no desde un ámbito técnico²²⁵, otra, para enriquecer la práctica docente²²⁶. En segundo lugar, con respecto a la relación con la comunidad, sugieren una mayor difusión del quehacer del Centro, fortaleciendo las redes de apoyo con que cuenta²²⁷. En tercer lugar, un docente propone completar la revisión y corrección del Proyecto Educativo Institucional del Centro, y que éste sea manejado ampliamente por el personal²²⁸. En cuarto lugar, una docente sugiere

²²² Ver unidades de análisis 271y 280 (cuestionario 1B)

²²³ Ver unidades de análisis 290 (entrevista 2B) y 403 (entrevista 4B)

²²⁴ Ver unidad de análisis 274 (cuestionario 1B)

²²⁵ Ver unidad de análisis 270 (cuestionario 1B)

²²⁶ Ver unidad de análisis 268 (cuestionario 1B)

²²⁷ Ver unidades de análisis 234, 276 y 279 (cuestionario 1B)

²²⁸ Ver unidades de análisis 239 y 242 (cuestionario 1B)

el otorgar un espacio de tiempo concreto para que docentes y asistentes planifiquen sus quehaceres conjuntos²²⁹.

3.5.1.3 Materiales. Las necesidades materiales del Centro educativo, giran en torno, especialmente a la construcción de más salas de clases, lo que es abordado por los docentes, quienes refieren que se necesitan para el funcionamiento de los talleres²³⁰ y para llevar a los niños cuando están “alterados”²³¹. Agregan que por la estructura y por falta de inversión económica del Centro no ha sido satisfecha²³². Por su parte, una docente sugiere la implementación de jornada alterna.²³³

3.5.1.3 Interpersonales. Con respecto a la relación familia – docente, concerniente al tratamiento, una docente propone que para mejorar esta relación²³⁴, es necesaria la existencia de un mediador entre ambos actores en pro del trabajo conjunto que les compete. Esta necesidad surge a partir de una suposición que dice relación con que las apoderadas perciben la existencia de dos “bandos diferentes”.

“...que las familias sientan que tienen un apoyo que no es directamente los profesores, porque a veces yo siento que las familias nos ven a los profesores como un bando distinto del de ellos, que no estamos en el mismo, como en bandos diferentes... Entonces a la V. la logran sacar de este bando por lo tanto la relación que establecen con la V es mucho más cercana que con la que pueden tener con nosotros como profesores. Entonces este personaje que lo saquen de este bando es absolutamente necesario, para poder ser un mediador, porque necesitamos trabajar cooperativamente necesariamente” (305, 2B)

Llama la atención que la docente atribuye esta percepción sólo a las apoderadas, sin embargo al parecer ésta también es compartida por ella, ya que solicita este mediador

²²⁹ Ver unidad de análisis 263 (cuestionario 1B)

²³⁰ Ver unidades de análisis 245 (cuestionario 1B) y 402 (entrevista 4B)

²³¹ Ver unidad de análisis 250 (cuestionario 1B)

²³² Ver unidades de análisis 249 y 254 (cuestionario 1B)

²³³ Ver unidad de análisis 246 (cuestionario 1B)

²³⁴ Ver unidad de análisis 338 (entrevista 3B)

para intervenir entre ambos grupos (si no creyera que son dos grupos diferentes, no se necesitaría un mediador).

Por su parte, los docentes plantean fortalecer este trabajo coordinado, en función del aprendizaje de los alumnos²³⁵ y el conocimiento de parte de los docentes de las fortalezas y debilidades de las familias²³⁶.

Finalmente un docente propone incorporar a otros miembros de la familia a las actividades del Centro²³⁷.

3.5.2 Apoderadas

3.5.2.1 Organizacionales. Una apoderada, plantea, coincidiendo con una docente, el solicitar una *personalidad jurídica* para el Centro de Padres, respondiendo a la necesidad de otorgar mayor autonomía a sus decisiones²³⁸.

3.5.2.2 Metodológicas. Una apoderada propone como una forma de promover la salud mental de las apoderadas y de ingresos para el Centro, implementar *talleres de capacitación* en especial para las madres de los alumnos²³⁹.

²³⁵ Ver unidades de análisis 240, 260, 275 (cuestionario 1B)

²³⁶ Ver unidad de análisis 277 (cuestionario 1B)

²³⁷ Ver unidad de análisis 278 (cuestionario 1B)

²³⁸ Ver unidad de análisis 43 (entrevista 1A)

²³⁹ Ver unidad de análisis 28 (entrevista 1A)

“Nosotros cada vez que nos juntamos, y en realidad es bueno yo lo encuentro súper bueno que cuando nos juntemos intercambiamos nuestras experiencias, porque no son todas iguales, pero también uno dice si, no estoy sola en esto, o sea, otra compañera pasó por lo mismo, encuentro súper bueno lo de tener esta sala, que el colegio se haya preocupado, pero hay que de repente cambiar el switch como dice ella, o sea, de repente dejar esa conversación un poco y dedicarse no sé a otra cosa, a otra cosa que nos permita evadirnos de todo lo que es la vida cotidiana, como unos talleres, para nosotros seguir adelante (29, 1A)

Las apoderadas, proponen como complemento al tratamiento de sus hijos, la incorporación de *terapias alternativas* como hipoterapia, hidroterapia y otras, sobre la base de referencias de otras personas. Señalando que el Centro debería hacerse cargo del traslado y pago, ya que no estarían al alcance de todas las apoderadas para ser realizado de forma particular²⁴⁰.

“Estoy pensando que sería bueno lo de la hipoterapia, hidroterapia y que realmente se preocupara el colegio de enviar a los niños, por lo menos que fuera una vez por semana (...) sería digamos una complementación a la educación que le dan acá, me gustaría o sea, sentía que hacía falta algo así, hemos tenido testimonios de que la hipoterapia les ha hecho muy bien a niños con problemas”. (1, 1A)

También plantean la sugerencia de convertir los talleres pre – vocacionales y vocacionales de los alumnos en empleos o “talleres laborales” con todo lo que ello implica, como cumplimiento de horarios, remuneraciones y realización personal²⁴¹. Además, su implementación conllevaría a la difusión del Centro.

“Ojalá que todo Limache, toda la comunidad conociera a los niños cómo ellos trabajan en los talleres, que ese fuera su trabajo que ellos llegaran a las nueve y media a trabajar, hicieran sus cosas y a lo mejor días completos (...) unos talleres por supuesto por niveles, hay niños que tienen mucha habilidad con sus manos y en ciertas áreas (...) por lo menos en mi caso, en el caso de mi hijo (...) buscarle la posibilidad de que lo que le guste hacer y que en eso el se pudiera realizar de alguna manera y poder sentirse gratificado (...) que él cuando sea adolescente pueda especializarse en algo que sea algo donde la comunidad diga necesitamos esto a quien recurrimos, recurrimos a los niños del Andalué que hacen tal cosa, como algo a una escala mayor...” (23, 1A)

²⁴⁰ Ver unidades de análisis 2, 3, 4, 5 y 21 (entrevista 1A)

²⁴¹ Ver unidad de análisis 22 (entrevista 1A)

Por su parte, una apoderada, respondiendo a una necesidad personal, propone la creación de un hogar de *residencia permanente* en el Centro²⁴².

3.5.2.3 Actitudinales. Una apoderada señala la importancia de que los padres de los alumnos se mantengan informados y sean proactivos en la búsqueda de nueva información sobre tratamientos para apoyar a sus hijos.

“Algo que es súper importante en cuanto a este tema es que uno como papá tiene que informarse más, que no tiene que esperar que todo sea sólo por Andalué, uno leer más, investigar, porque es la única manera de involucrarse más y poder ayudar al hijo, porque si tu no lees o no sabes o no estás al día con lo que están haciendo o viendo terapia, siempre te vas a quedar ahí y te vas a conformar con lo que hay acá y yo creo que uno siempre tiene que aspirar a más” (153, 3A).

3.5.2.4 Materiales. Las apoderadas refieren la necesidad de flexibilizar las normas de hora de entrada de los alumnos, como un apoyo hacia ellas²⁴³ o que sean aplicadas a todos por igual²⁴⁴. Señalan que el motivo de sus atrasos no es la irresponsabilidad²⁴⁵, sino que está fuera de su control, al estar en relación con problemas que se suscitan inesperadamente con sus hijos autistas, como “descompensaciones” o crisis epilépticas. Por su parte, una apoderada plantea la necesidad de mayor cantidad de aulas en proporción al número de niños²⁴⁶. Con respecto a la implementación, las apoderadas nuevas²⁴⁷, proponen el mejoramiento de la decoración de las salas de clases, y la inclusión de mayor tecnología²⁴⁸.

²⁴² Ver unidades de análisis 165 y 175 (entrevista 4A)

²⁴³ Ver unidades de análisis 30, 33 y 38 (entrevista 1A)

²⁴⁴ Ver unidad de análisis 32 (entrevista 1A)

²⁴⁵ Ver unidad de análisis 31 (entrevista 1A)

²⁴⁶ Ver unidades de análisis 59 y 60 (entrevista 2A)

²⁴⁷ Ver unidad de análisis 227 (entrevista 5A)

²⁴⁸ Ver unidad de análisis 226 (entrevista 5A)

“Yo pienso que implementar más las salas, con cosas más bonitas, le hace falta ponerle más color a los niños, como le ponen en los jardines, porque están como muy apagadas, eso es lo que yo he visto, como implementar como más alegres las salas, son como medias tristonas y eso no más (63, 2A)

3.5.3 Asistentes Técnicas

3.5.3.1 Organizacionales. Una asistente solicita el recibir mayor retroalimentación de sus labores²⁴⁹.

3.5.3.2 Metodológicas. Una asistente técnica, sugiere que el método TEACCH sea aplicado sólo en etapas iniciales del tratamiento²⁵⁰, además, flexibilizarlo aún más, ofreciendo al alumno una mayor cantidad de alternativas al compartir ideas y preferencias²⁵¹.

3.5.3.3 Actitudinales. Una asistente señala, al igual que una apoderada, que la información debe ser buscada activamente y no esperar que la brinden siempre los docentes²⁵², otra, resalta el valor de la solidaridad en cuanto al tema²⁵³.

²⁴⁹ Ver unidad de análisis 492 (entrevista 1C)

²⁵⁰ Ver unidad de análisis 451 (entrevista 1C)

²⁵¹ Ver unidades de análisis 446 y 449 (entrevista 1C)

²⁵² Ver unidades de análisis 462, 466 y 481 (entrevista 1C)

²⁵³ Ver unidad de análisis 506 (entrevista 1C)

Ejes Temáticos

A continuación serán desarrollados tres ejes temáticos, los cuales se derivan de un nivel de análisis más profundo y se caracterizan por ser temas centrales que atraviesan el relato de los entrevistados, relacionando las categorías precedentes. En primer lugar, la *concepción de Autismo* que maneja la comunidad educativa, marcada por una heterogeneidad en cuanto al manejo de información y al énfasis en ciertos temas y, sin embargo, cruzada por una idea reduccionista y apartada del modelo educativo. En segundo lugar, *un objetivo prioritario de tratamiento en torno a la integración social*, que tiene como base un concepto de socialización restringido por un énfasis en la conducta. En tercer lugar, la *familia y el Autismo*, donde se aborda su rol y las diferencias generadas a partir de sus distintas percepciones. Además, estos ejes temáticos, surgen ciertamente cruzados por aspectos valorativos y evaluativos del discurso de la comunidad educativa en torno al Autismo y su tratamiento.

1. Concepción de Autismo

A partir del análisis realizado, emerge como contenido transversal, la concepción de Autismo que manejan apoderadas, docentes y asistentes técnicas; y, dentro de ésta, dos temas relevantes e interrelacionados que involucran a la generalidad de los actores educativos entrevistados. Por una parte, un concepto de Autismo, que en cada grupo por

separado, no provee de una visión satisfactoria de éste, y que además, se presenta fuertemente marcado por coexistencia de dos posturas en torno a la teoría v/s la praxis. Por otra, un reduccionismo basado en un correlato neurológico – conductual; lo que converge finalmente en un modelo de intervención basado en la relación médico – paciente y en una invisibilización del sujeto de atención.

Si se comparan por separado las concepciones que aportan los tres grupos de actores entrevistados, no es posible extraer información suficiente como para realizar una comprensión integral del Autismo, ya que se observa una heterogeneidad importante en términos de manejo de información y en cuanto al apego diferenciado a planteamientos teóricos o prácticos derivados de la experiencia.

Por una parte, el grupo de docentes, con un amplio manejo de información teórico – abstracta, se mantiene rigurosamente apegado a ésta, sin complementarla con elementos empíricos de la experiencia ligados a la práctica docente, incluso, al momento de ser entrevistados, responden como si estuviesen rindiendo una prueba de conocimientos, en ningún caso haciendo referencia a los alumnos del Centro, dando la impresión de efectuar (conciente o inconscientemente) una escisión entre el trastorno y quien lo padece.

“... afecta principalmente tres áreas o que lo definen tres áreas, la comunicación, las relaciones sociales y el repertorio restringido de actividades, eso lo define y lo distingue por ejemplo de un cuadro diafásico severo, esta tríada es propia del espectro autista” (310, 3B)

Como contraparte, apoderadas y asistentes técnicas, quienes, salvo contados casos, manejan una cantidad limitada de información, la cual aparece además como desarticulada, se centran casi exclusivamente en lo observable y la casuística, provocando que en ocasiones, incurran en errores conceptuales importantes.

“Que otras características del autismo... ellos desarrollan una cosa pero lo que es normal no, por ejemplo el A sabe leer y escribir pero si va al baño no se sabe limpiar, no sabe cepillarse los dientes, lavarse la cara con las dos manos como que no le coordinan mucho, esas cosas no, son súper difíciles para él, pero por ejemplo sumar incluso cosas que pa uno son difíciles, ellos desarrollan y pasan como niños genio para algunas personas” (193, 5A)

“Por ejemplo el J tiene la habilidad de poder conversar contigo, o sea que por ejemplo otros niños no conversan contigo, tu les preguntas algo y ellos te responden y punto, pero el J te pregunta hola como estás, y cosas así que ya puede entablar un tema de conversación, y con el J si tu te sientas a conversar el te habla, te habla y te conversa y tu le conversai, y otro niño no poh” (413, 1C)

Esta heterogeneidad en cuanto al manejo de información ligada a la teoría o a la experiencia respectivamente, demuestra la coexistencia de dos posturas distintas que se mantienen distanciadas, aunque no obstante, podrían ser complementarias. Una posible explicación a esta división, es la notable relevancia que se otorga al conocimiento profesional, con la consabida diferenciación y distancia que impone. En las siguientes citas, en las que se aprecian valoraciones y propuestas en torno al tratamiento, es posible de ser estimada claramente.

“Las tías estudiaron para esto tienen paciencia y los entienden y los aceptan como son, ellas no se extrañan hagan lo que hagan y saben como es su comportamiento y manejarlos” (225, 5A)

“... entonces falta y que estamos en un proceso también que se ha iniciado hace dos años de profesionalizarnos más en el trabajo que estamos haciendo, si bien es cierto tiene clara (el equipo) la metodología tiene clara una corriente metodológica educativa específica, y las cosas se hacen en base a eso, falta profesionalizar las reuniones clínicas, los informes que se entregan, o sea aumentar el nivel técnico” (290, 2B)

“Los desafíos siempre tienen que ver yo siento con la posibilidad de ser más especialistas, lo que incluye no solamente tener un gran bagaje práctico sino que también teórico, uno puede tener gran experiencia práctica, pero si no tienes una teoría clara detrás que te sustente esa práctica te va a crear inseguridades...” (360, 3B)

Relacionado con lo anterior, y continuando con la definición conceptual de Autismo que maneja la comunidad educativa, se aprecia la amplia utilización del término trastorno, desde una concepción clínica en torno a lo psiquiátrico / neurológico, y no educativa como cabría esperar. En este sentido, llama la atención que ninguno de los actores entrevistados utilice o haga referencia al término discapacidad, el que resulta mayormente adecuado desde la perspectiva actual (Marchesi y otros, 1990; Williams, 2003).

“Sabemos que es un continuo de trastornos severos del desarrollo” (107, 3A)

“Trastorno de Comunicación y de Lenguaje” (111, 3A).

“Bueno, es un trastorno del desarrollo” (309, 3B)

“¿Qué es el autismo?, trastorno generalizado del desarrollo” (361, 4B)

“Es un trastorno de las personas de la comunicación, tienen problemas para comunicarse” (405, 1C).

Un ejemplo concreto de este aparente abandono de la perspectiva pedagógica es la denominación de “reuniones clínicas” a las reuniones que asiste el equipo de manera periódica, con el fin de estudiar las prácticas en torno a casos puntuales de alumnos.

“... tenemos casos clínicos cuando hay alguna dificultad y se expone en la reunión clínica y entre todos buscamos cuales elementos hay que mejorar o cambiar para ayudar específicamente a ese niño (296, 2B)

De este enfoque, se desprende una concepción reduccionista de Autismo, que además, no toma en consideración ciertos aspectos importantes planteados por la teoría; relacionando de manera lineal, una disfunción neurológica con sus manifestaciones observables, haciendo caso omiso las variables psicológicas y ambientales (como el tratamiento que brinda el Centro) que median en su manifestación (FUNDEC, 2001).

“... pero es una causa biológica o neurológica o de ese tipo, (369) no es una causa psicológica, es yo creo lo más claro”.(368, 4B)

“O sea hay un daño orgánico claramente” (370, 4B)

“También hay antecedentes genéticos” (371, 4B)

-“Algunos hablan del lóbulo frontal, otros que los neurotransmisores sobran o faltan algunos

-Migración neuronal en la etapa de gestación” (372, 4B).

“Es un cerebro diferente, por eso las personas autistas actúan y sienten diferente” (373, 4B).

“... lo que se sabe más científicamente que tienen como un bloqueo cerebral pero a nivel neuronal que no hay como una conexión que no está bien como a nivel de serotonina, eso es lo más como científico, como la sinapsis de las neuronas” (112, 3A)

“La teoría más aceptada es la genética, aunque se han identificado ciertos grupos de cromosomas pero también está en estudio” (119, 3A)

“y otra teoría vanguardista es la metabólica...” (120, 3A)

Concordando con lo anterior, se observa que la conducta es el punto fundamental en el que descansa este concepto de Autismo y, por ende, los objetivos de su tratamiento. Es así, como sólo el grupo de apoderadas hace referencia a algunas funciones cognitivas al hablar de síntomas y características, no así los grupos de docentes y asistentes técnicas, en cuyos relatos aparecen englobadas y / u obnubiladas por un amplio rótulo de retardo mental comórbido. Se agrega a esto, la escasa o nula

referencia al tema afectivo, en especial en términos vinculares, pese a no existir conocimiento empírico que avale disfunciones graves en esta área (Fejerman, 1994).

A continuación se ofrecen diversas citas textuales de las cuales emerge el tema conductual:

“De hecho el autismo no tiene cura, pero un niño siendo tratado por los especialistas que obviamente necesita, educador diferencial, especialista en lenguaje, un terapeuta ocupacional, trabajándole bien esas áreas o preocupándose de obviamente de la vida diaria de como el niño se va a comportar, el niño puede mejorar ciertas conductas, pero hasta que el niño sea adulto siempre va a ser autista porque hasta ahora no tiene cura” (121, 3A)

“... es súper importante acá y que trabajan en Andahú es el manejo conductual, que eso le refuerzan porque los niños tienen muchas conductas y la idea es que se atenúen esas conductas, a lo mejor no van a desaparecer, porque los niños autistas van a tener conductas y va a ser una y después va a empezar otra, pero eso, yo encuentro que lo más importante en mi caso, el manejo conductual...” (140, 3A)

“Por medio de la observación, tenemos un registro con los objetivos planteados que se dividen por así decirlo en conductas y se van observando los avances, el apoyo que necesitan para realizarlo y ahí se ve un poco la progresión, lo ideal es que claro, en un principio en que hay mucho apoyo después se va pasando a algo con más independencia, esa es como la forma” (386, 4B)

Todo este panorama general en torno a la concepción de Autismo, desemboca finalmente en un fenómeno inesperado, esto es la invisibilización del propio niño autista. Llama poderosamente la atención que, la comunidad educativa en general, pese a estar congregada en torno a un dispositivo de tratamiento conjunto, no tome como figura principal la persona del alumno, y más bien se sumerja en estas ideas reduccionistas que dan la impresión de tener a la base un paradigma decimonónico o modelo médico (Grau, 1998), que no se corresponde ni con la perspectiva actual de discapacidad (García, 1995; Grau, 1998; Torres, 1999), ni con la propia filosofía humanista del Centro.

Con todo, la comunidad educativa mantiene una mirada biológica – positivista del Autismo, la cual sostiene un modelo médico – paciente que finalmente invisibiliza al niño o joven que porta este diagnóstico. Esta visión parcializada del fenómeno del Autismo, ha estrechado el foco de atención, impidiendo que una perspectiva pedagógica – integracionista macro, decante finalmente en el tratamiento, con las consiguientes consecuencias que serán abordadas a continuación.

2. Integración Social como Objetivo Prioritario de la Intervención

Dentro del discurso de la comunidad educativa Andalué, es posible identificar diversas alusiones dirigidas a un objetivo que aparece como prioritario en el tratamiento: la integración social de los niños y jóvenes que asisten al Centro.

A continuación, se analiza con detenimiento, desde el discurso de la comunidad educativa, qué concepto de integración social sustenta este propósito y cómo es bajado a la práctica.

“... lo que pasa es que nosotros somos un centro que busca por sobre todo socialización y ver al niño autista primero como persona y después como autista, por lo tanto nosotros desarrollamos y pretendemos que este niño funcione socialmente dentro del ámbito donde se desempeña...” (329, 3B)

A primera vista, este objetivo estaría en concordancia con los movimientos internacionales, que, desde una perspectiva de derecho, promueven la plena integración social de los discapacitados (García, 1995; Grau, 1998; Torres, 1999). Además, también

resultaría coherente con la filosofía humanista que promulga el Centro y, sobre todo, en torno a una discapacidad donde las habilidades, para la interacción social se ven seriamente afectadas (Marchesi y otros; Wing, 1998; FUNDEC, 2001).

Sin embargo, desde un detenido análisis, el cuadro se complejiza. Es así como bajo una correcta planificación, los objetivos específicos del tratamiento, emergidos de los relatos, y presentes en el proyecto educativo institucional, aparecen supeditados a este macro objetivo general, lo que en términos metodológicos parece adecuado, mas no lo es, si se analiza el concepto de integración social subyacente.

Si se considera el concepto de integración social en los tres grupos de actores educativos entrevistados, se observan dos posturas ante ésta. Por una parte, y al parecer con una escasa relevancia dentro de la implementación del tratamiento, el grupo de asistentes técnicas refiere una idea de integración social que engloba aspectos socio – políticos y afectivos, en la línea de lo planteado por Grau (1998).

“Que ellos se sientan realizados como personas, que ellos no se sientan discriminados (...) que otras personas que no los discriminen que no los vean diferentes, que ellos se acepten que ellos son autistas, pero son personas, personas con los mismos derechos que otras personas, eso, que se sientan personas”. (418, 1C)

Sin embargo, la idea fuerza a la base del tratamiento, es la que manifiestan apoderadas y docentes, en la que se devela una reducción de la integración social a un “comportamiento adecuado”.

...”pero el C igual ahora va a lugares públicos, por ejemplo irnos a servir algo sin que el C se note que es autista, porque antes se notaba a la legua porque les empezaba a quitar de las otras mesas y ahora no, mi hermana le explica te vas a sentar y te vas a comer, y todo bien, entonces para nosotras ese es un logro” (97, 2A)

“Yo encuentro que trabajan la parte social también, el comportamiento social” (126, 3A)

“Yo soy de las primeras que está acá, y mi hijo está cada vez mejor porque aprendió a comportarse con público, a salir, antes era un terremoto, ahora se porta bien, no tan bien, pero mejor” (172, 4A)

“Se les enseña aquí en la mesa que tienen que comer y respetar a los demás sin a no comerse el plato del compañero, como a comportarse en sociedad” (210, 5A)

“En cada programa individual del niño hay un área que es integración social y en esa área de acuerdo a lo que uno quiere en cada niño va a determinar algunas tareas o actividades que permitan el logro de esa integración social, entonces nosotros vamos, por ponerte un ejemplo, si queremos que con la mamá vaya al supermercado, que eso es integración social, nosotros lo vamos a llevar de acuerdo a tiempos cortos y vamos ahí aumentando las tareas de acuerdo a las características del niño, para que eso pueda ser traspasado a la familia y así con las otras actividades sociales” (393, 4B)

Es en este punto, donde se puede constatar el peso que ejerce sobre la implementación del tratamiento una concepción reduccionista de Autismo; ya que, nuevamente en función de la conducta, se estarían dejando aparte otros componentes de una integración social en su sentido amplio. Así, no es extraño de corroborar que el desarrollo de otras áreas reciba un menor énfasis en los relatos. A modo de ejemplo, el objetivo de integrar al alumno a su entorno familiar, aparece mediado por las habilidades sociales, medidas en términos conductuales, que puedan desarrollar los alumnos, sorteando el vínculo afectivo subyacente.

“... que pueda ser un integrante más de la familia, que cumpla un rol dentro de la familia, y que tenga eso principalmente, una actuación especial en la familia, ser un miembro más que aporta a la familia así tanto como pide, que sea también un aporte, por lo tanto que desarrolle relaciones familiares armónicas dentro de lo posible, con sus hermanos y con sus papás, y para eso hay que prepararlos socialmente para que pueda desarrollar esas relaciones armónicas...” (321, 3B)

Por otra parte, y en correspondencia con el antes referido paradigma imperante, la integración escolar de los alumnos del Centro no se aprecia como una instancia válida de integración social.

“...nosotros apostamos por una integración social más que una integración curricular, sobre todo los niños que nosotros recibimos, que no es autismo leve, ya estamos en el leve y el moderado, no son Asperger tampoco, el único niño Asperger que tuvimos lo preparamos, lo integramos y lo dejamos en su lugar de integración porque era lo que necesitaba, pero con los niños que están aquí en el centro que no tienen más habilidades, la verdad es que nosotros pensamos en una integración social, porque sabemos que en determinado momento de su escolaridad, tercero o cuarto básico, cuando ya el lápiz – papel es más importante que los tiempos de recreo, que los tiempos de socialización probablemente esa integración hasta ahí no más llegue y tengan que retornar al centro” (352, 3B).

Es posible de apreciar una visión de la integración escolar limitada por este concepto de socialización parcializado, y además por una sobredimensión de las capacidades cognitivas del alumno para su consecución. Y, aunque este planteamiento está en relativa concordancia con las restricciones de la integración escolar expuestas por Williams (2003), si se realiza un análisis más profundo, es posible detectar una dualidad importante que genera contradicciones. Por una parte, está el objetivo principal de integración social y, por otra, la idea de una educación segregada como la mejor alternativa (a priori) para los niños y jóvenes autistas; emergiendo nuevamente el paradigma segregador que se asocia al modelo médico.

Otro aspecto asociado, es la escasa alusión a objetivos en torno a la comunidad, a pesar de ser un ineludible factor en la integración social de los alumnos. Se agrega a esto naturalmente, una ausencia en cuanto a los métodos que se utilizarían para su logro. Además, la orientación vocacional que reciben los alumnos, aparece más bien orientada al uso del tiempo libre, más que a su posible inserción laboral dentro de la comunidad.

“... y tener la posibilidad de grande de tener alguna actividad que le permita usar su tiempo libre, ni siquiera a lo mejor pensar en una persona que pudiera desarrollar un oficio a lo mejor con independencía, sobre todo los que están aquí, que son bastante limitados algunos o bien interferidos, sino que desarrollar alguna actividad que le permita ocupar su tiempo libre” (319, 3A).

Por otra parte, este objetivo de socialización, sería el criterio central para la elección e implementación de la metodología utilizada en el Centro. El método TEACCH y la psicolingüística, reconocidos como ejes principales del tratamiento, son adoptados y / o modificados en pro del logro de objetivos en el área social.

En cuanto a la psicolingüística, es posible de apreciar una idea de unidireccionalidad, al plantear los docentes que es la integración social (o la socialización), la que promueve el desarrollo de la comunicación, sin tomar en cuenta aparentemente, la mutua reciprocidad entre ambas. En este sentido se estaría minimizando la importancia de los procesos comunicativos como agentes de integración social.

“Toda la línea de comunicación que se trabaja bajo la línea psicolingüística de que la comunicación surge por la necesidad social, en la medida en que yo me socializo, es que desarrollo mi comunicación, y esa es la línea de comunicación que trabajamos, independiente del método que usemos (...) la línea central es la psicolingüística en términos del desarrollo social de la persona para desarrollar comunicación” (327, 3B)

Del método TEACCH, llama la atención su orientación conductista, que aunque es objetada por docentes y asistentes técnicas, porque no estimula la socialización del alumno, de igual manera, docentes en especial, aspiran a contar con mayores recursos económicos, para implementarlo de forma cabal.

“... entonces el TEACCH es súper estricto en relación a las metodologías y a cómo se utilizan, nosotros sentimos que el TEACCH es muy conductista y poco socializador o socializa de una forma muy conductista, entonces nosotros ocupamos del TEACCH lo que nos sirve y lo que pensamos, de acuerdo a nuestra postura, que no es tan adecuado, no lo usamos, por lo tanto por eso es sui generis, adaptado a esta forma de cómo nosotros concebimos el tratamiento y obviamente también pasa por recursos...” (330, 3B)

“... porque el TEACCH si tuviéramos todos los módulos y todo el cuento como realmente es, probablemente funcionaría mejor, pero faltan recursos”. (331, 3B)

Es importante destacar, que según la bibliografía especializada en el tema del tratamiento, el ambiente juega un papel fundamental (Fejerman, 1994), y los métodos que han demostrado eficacia (medida en términos conductuales), son precisamente los de orientación positivista; no obstante, no constituyen de ninguna manera el eje del tratamiento, ya que se recomienda abordar la intervención de forma holista en función de un desarrollo integral del alumno (Crespo, 2001). En este sentido, no se aprecia en los discursos, alusiones concretas a otras metodologías (con orientaciones distintas) como, por ejemplo, “Juego Circular” (Williams, 2003) que si bien está dentro de las técnicas utilizadas, por el Centro, aparentemente no constituye parte importante del tratamiento.

Así, en cuanto a este objetivo principal del tratamiento, se observa una restricción de la integración social a una normalización conductual de los alumnos. No obstante, basándose en los planteamientos de la ley N° 19.284 (MIDEPLAN, 1994) la integración social se extiende a una perspectiva macro, como bien lo plantea García (1995), que integra aspectos no considerados aparentemente en esta visión focalizada en la conducta.

3. Familia y Autismo

La figura de la familia del alumno, así como percepciones y valoraciones en torno a ella, aparecen como un tema que cruza, de manera notable, los relatos de los entrevistados al referirse a distintos aspectos relacionados con el Autismo y su tratamiento. Es en este último punto, donde la transversalidad del tema adquiere mayor fuerza, al cumplir la familia un rol significativo en el tratamiento, el que aparece estipulado además, en el proyecto educativo institucional y que ciertamente es avalado por la literatura especializada en el tema (Fejerman, 1994; Crespo, 2001; O' Connell, 2003; Williams, 2003) y, por el Programa de Educación Especial vigente (MINEDUC, 2001).

Rol de la Familia

Desde el relato general de la comunidad educativa entrevistada, emerge de manera importante la integración de la familia al Centro; práctica que se lleva a cabo a través de dos instancias principales: implicación directa en el tratamiento, y apoyo psicológico. Con respecto a la primera, surge el rol co – constructivo de la familia, señalado por la gran mayoría de actores entrevistados.

Sin embargo, este rol posiblemente sólo permanecería en el plano del discurso, ya que es factible de apreciar que, más que un trabajo conjunto, la familia estaría

implicada en un rol de refuerzo de la labor docente. Esta apreciación emerge de dos vertientes, por una parte, la imagen de familia que mantienen, en especial los docentes y, por otra, de una cierta pasividad de la familia en cuanto a su labor y a la atribución del logro de sus hijos, lo que ciertamente repercute en la percepción de su propio rol.

Con respecto a los docentes, la figura de la familia emerge de dos formas: como una variable que eventualmente obstaculizaría el tratamiento del alumno, y, a la vez, como un facilitador. En este sentido, se advierte el peso que recae sobre la familia en cuanto a la conquista de objetivos, por tanto, es posible subentender, que los docentes atribuyen de manera lineal el éxito o fracaso del tratamiento, al grado de implicación de la familia en su rol.

“La principal es la familia, cuando no tenemos el apoyo de la familia y a veces cuando la familia es de escasos recursos que incluso impide que el chico venga, entonces el tratamiento se ve truncado porque no viene y también porque no se lleva a cabo lo mismo que uno hace en la casa, ahora, lo peor es cuando se va para el otro lado, aparte de no apoyar te llevan para el otro lado al niño” (394,3B)

“Los niños que tienen una familia apoyadora que esté aquí, que esté preguntando, que siempre está un poco siguiendo indicaciones, incluso son los que más piden indicaciones los que piden revistas, los que preguntan, esas familias y esos niños son los que tienen mayores logros de los objetivos y esos son los niños que los van generalizando y logran por lo tanto una mejor integración social” (397, 4B)

Sin embargo, este peso no sería tal, a la luz de una imputación de inhabilidad de la familia, para manejar adecuadamente la discapacidad de su hijo, específicamente debido a su falta de conocimiento en la materia. En este sentido, desde la propia percepción de las apoderadas, en su gran mayoría madres de los alumnos del Centro, es posible de apreciar una cierta atribución externa a la mejoría observada en sus hijos. Al parecer, y a pesar de declarar compromiso con el tratamiento, las apoderadas mantienen

ciertas ideas acerca de su rol, el que en su mayoría parece más bien pasivo, y que adjudica los logros de sus hijos a la intervención del Centro. Una explicación plausible a esto, es el modelo imperante en torno al tratamiento, producto del reduccionismo y de la distancia entre teoría y práctica señalados anteriormente, que conduciría a dejar en manos de los expertos la mejoría de sus hijos. Al respecto, y no obstante existen instancias establecidas en las que la opinión y expectativas de las apoderadas son tomadas en cuenta, éstas no se apropian de estos espacios.

Lo que sí aparece patente en los relatos es su rol de refuerzo, el que se adecua de mejor manera a las percepciones surgidas de su discurso, sin embargo, aparentemente existiría una falta de iniciativa de su parte, ya que se observa que esperan que los docentes les instruyan constantemente, evaluando su participación en el tratamiento de sus hijos, en términos de seguir las indicaciones de los docentes.

“Si, porque las tías en las visitas al hogar le enseñan a uno que tiene que ir a la par con ellas, lo que ellas hacen aquí, hay que practicarlo nosotros en la casa, porque si no el niño no va a avanzar” (99, 2A)

“La mía yo encuentro que es poco, encuentro que podría dar más, pero a veces por falta de tiempo (...) yo pienso que estoy dando el cincuenta por ciento o el setenta por ciento, pero todo lo que me digan lo hago, todos lo que las tías pidan si está dentro de mis medios se lo doy porque yo sé que para beneficio de ellos, ningún problema, o sea pienso que se podría dar más pero que las tías vayan guiándolo a uno” (222, 5A)

De lo anterior, es posible de inferir, que la familia más que una co – constructora, o “coeducadora”, como versa el Programa de Educación Especial vigente (MINEDUC, 2001), actuaría como replicadora de las prácticas que se llevan a cabo en el Centro. Este fenómeno es ciertamente percibido por las asistentes técnicas, quienes se manifiestan contrarias a éste, descubriendo nuevamente dentro de sus señalamientos una lúcida

crítica, la cual es posible de distinguir también en lo estipulado por Núñez (2003), quien sugiere que los padres deben ser reforzados en su función paterna, para no quedar eclipsados por el “saber profesional”.

“... yendo más allá de la parte de las mamás, creo que tiene que haber una relación con el colegio, creo que tiene que haber un orden, pero no estoy de acuerdo que como mamá yo voy a hacer puro lo que me diga la profesora, yo no lo voy a hacer, o sea, creo que uno tiene que tener la información, pero tu conoces a tu hijo mejor que nadie, a ti nadie te lo va a contar. Yo igual aquí he escuchado “no si ellas son aquí, allá, uno les dice una cosa y ellas hacen otra”, yo haría exactamente lo mismo, creo que una mamá, que a ti te vengan a enseñar, por mucho que no sepas nada de autismo, sí conoces a tu hijo y sabes lo que es bueno y lo que es malo para él” (463, 1C)

Sin embargo, y como se pudo apreciar anteriormente, tal percepción no constituye la generalidad de los relatos, incluso, las propias apoderadas, desde su postura, avalan este rol pasivo, desestimando su propio aporte en términos de generar nuevas iniciativas a partir de su saber experiencial.

“... porque aquí con el C. hicieron un milagro, porque no se puede decir otra cosa, el antes y el después del C...” (100, 2A)

“Trabajar a la par con las tías, porque si las tías están trabajando de una manera aquí y nosotros trabajamos de otra manera en la casa, entonces el niño no va a avanzar” (220, 5A)

Otro tema relacionado a la integración de la familia al quehacer del Centro, e íntimamente relacionado con el apoyo psicológico que se le brinda, es uno de los objetivos que se plantean con respecto a la familia del alumno: la aceptación del diagnóstico; propósito que parece un tanto ambicioso, a la luz de autores como Powell y Ahrenhold (1991), quienes plantean que este proceso es vivido por cada familia de manera individual. En este sentido, se incurriría en la confusión de un proceso con un estado inmutable, ya que el alcanzar la aceptación del diagnóstico es diferente incluso

para cada miembro de la familia en particular, y no está exento de avances y retrocesos completamente esperables; es decir, el aceptar el diagnóstico de un hijo discapacitado, no es en ningún caso una evolución lineal ni con un término determinado y claro. De seguro parecería más adecuado plantear este objetivo en términos más realistas (tomando como referencia la teoría), como podría ser el proveer de apoyo en el *proceso* de aceptación del diagnóstico, y no asumirlo como un propósito medible en términos de producto.

A partir de este objetivo, se implementa en el Centro la intervención psicológica individual y la psicoeducación, lo que ciertamente es una instancia adecuada y atingente de atención a sus necesidades de apoyo e información (Cabezas, 2001), extendiéndose naturalmente al alumno, al proveerlo de un ambiente familiar mayormente adecuado para su desarrollo. Sin embargo, al parecer, no se tomarían en cuenta sus expectativas al programar la intervención psicoeducativa, ya que estos talleres se programan para el año completo, con temas bien definidos y por cierto, desde una perspectiva predominantemente informativa.

“Hay un montón de temas que la familia necesita tratar: sexualidad, los programas al hogar que se mandan, el desarrollo de los niños, aceptación del déficit” (306, 2B).

“... y todos los talleres para la familia que se ofrecen y que están programados para el año” (343, 3B)

Con todo, se observa una familia relegada a un segundo plano, ya sea por imputaciones externas, o por la falta de empoderamiento de su rol, que es ciertamente la

pieza angular en el tratamiento orientado a la integración social, al constituir por antonomasia la instancia de socialización primaria de cualquier niño.

Apoderadas Nuevas y Antiguas

Dentro de las apoderadas, es posible distinguir claramente dos grupos: apoderadas antiguas y apoderadas nuevas. Esta división en primera instancia fue percibida de manera natural, como se explicó en el apartado relativo a la muestra, debido a la jornada a la que asisten sus hijos y pupilos, y al tiempo que han asistido al Centro. Sin embargo, al analizar sus relatos el contraste emerge de manera evidente, en especial en torno a ciertos hechos específicos.

A continuación se intentará hacer un acercamiento a tales diferencias, atendiendo a un aspecto que parece esencial: la intervención del Centro como una variable que contribuye a esta diferenciación intragrupal.

Con respecto a la información que manejan ambos grupos, no existe una diferencia significativa en términos cuantitativos, mas, en las apoderadas antiguas, su conocimiento teórico es expresado utilizando un lenguaje más técnico y se aprecia integrado al discurso experiencial; no así las apoderadas nuevas, quienes en su mayoría, citan a profesionales con que han tenido contacto para respaldar sus señalamientos. Aquí, es posible de apreciar la labor psicoeducativa del Centro en cuanto a la entrega de

información, la cual, como se aprecia, está mayormente integrada en las apoderadas antiguas, al contrario de las apoderadas nuevas quienes se encontrarían en una etapa de aprendizaje teórico mas bien inicial. Sin embargo, cabría esperar que las primeras manejasen una cantidad mayor de conocimientos, lo que aparentemente no es así. Esto podría responder a dos causas, primero, a una falta de motivación de parte de las apoderadas por asistir a los talleres, lo que se correspondería con lo señalado anteriormente con respecto a no consultarles acerca de temas de su preferencia, o, segundo, a la inadecuación de las metodologías utilizadas en la transmisión de la información. Una tercera opción serían ambas causas combinadas, lo que se aproximaría de mejor manera a la explicación de tal fenómeno. Otro aspecto que también incidiría, es que se aprecia en las apoderadas nuevas, un elevado interés en hablar acerca del Autismo, en especial acerca del cambio vital que les ha acaecido, al contrario de las apoderadas antiguas, quienes consideran que el tema debería ser dejado de lado para comenzar a dedicarse a ellas mismas.

“Nosotros cada vez que nos juntamos, y en realidad es bueno yo lo encuentro súper bueno que cuando nos juntemos intercambiamos nuestras experiencias, porque no son todas iguales, pero también uno dice si, no estoy sola en esto, o sea, otra compañera pasó por lo mismo (...) pero hay que de repente cambiar el switch como dice ella, o sea, de repente dejar esa conversación un poco y dedicarse no sé a otra cosa, a otra cosa que nos permita evadirnos de todo lo que es la vida cotidiana (...) para nosotros seguir adelante (29, 1A)

De este señalamiento, es posible extraer otra diferencia intragrupal, esta es la consolidación de cada grupo como tal. El grupo de las apoderadas antiguas se observa como ciertamente consolidado, en el sentido de constituir una fuente de apoyo para sus

miembros, y además, de estar organizadas en torno al Centro de Padres, el cual, según sus relatos, es una instancia de apoyo económico importante para el Centro.

“Pero lo bueno es que el apoyo que yo siento en las mamás aquí nunca lo he sentido tanto en otros lados, por ejemplo usted me dice si tienes que pagar cuentas o algo yo te lo pago, yo de agradecimiento de ella, que bonito que te digan eso, cualquier mamá te dice yo te cuido al niño, ella me dice tienes algún problema, si tienes que llevar a la niña yo te llevo en el auto, me lo ha ofrecido, yo no me he aprovechado no se lo he pedido pero sé que tengo esa posibilidad (37, 1A)

“Yo pienso que ante todo están nuestros hijos y yo pienso que eso hace que uno diga si, esto no puede ser, además, que en realidad siempre por el aspecto económico, siempre existe como el susto de que ay que pasa si Andalué ya no puede funcionar más, qué va a ser de nosotros que va a ser de nuestros hijos, entonces, no poh, si nosotros no trabajáramos en realidad no se lograría todo lo que se logra” (45, 1A).

Tal cohesión, no es posible de observar en el grupo de apoderadas nuevas, quienes al parecer, no participan en el Centro de Padres, y por ende, de este trabajo en torno a objetivos comunes. Además, es posible de percibir que sus relatos se centran en sus propias experiencias particulares, no existiendo mayores intercambios entre ellas, incluso atropellándose muchas veces para expresar sus opiniones.

En cuanto a las percepciones de ambos grupos con respecto a la discapacidad de sus hijos, los énfasis, como ya se ha detallado, se centran en ambos grupos en torno a lo observable. Sin embargo, las apoderadas antiguas otorgan una relevancia comparativamente menor al comportamiento disruptivo de sus hijos, lo que podría explicarse a través de la orientación que han recibido de parte de la psicóloga del Centro, en cuanto a su manejo.

“Bueno en el caso mío también me ha ayudado bastante porque pasé, hemos pasado bastantes problemas con C, estuvo un tiempo bastante mal, agresivo y todo eso y acá como que la tía V me fue ordenando lo que podía hacer paso a paso y así llegamos a lo que está ahora el C, ahora gracias a Dios se ha recuperado bastante a como estuvo, pero tampoco no sabía, uno sola en la casa no sabe que hacer, que medidas tomar con él, como actuar, qué hacer, incluso aquí me dijeron qué médico podía ver, cambiar de médico y todo” (19, 1A).

“... porque los niños autistas van a tener conductas y va a ser una y después va a empezar otra, pero eso, yo encuentro que lo más importante en mi caso, el manejo conductual, porque si tú a tu hijo por mucho que sea autista no le pones límites, ellos manipulan mucho y tienes que trabajar esa parte (140, 3A)

En el caso de las apoderadas nuevas, estas conductas generan sentimientos de vergüenza y pudor ante los ojos de los demás, sentimientos que son reconocidos explícitamente como la causa de su retraimiento del medio social e incluso de la familia extensa. Esto concuerda con los planteamientos de Pérez – Godoy y del Barco (2001), quienes indican como causa del aislamiento social de la familia el comportamiento disruptivo del hijo autista, en disociación con su aspecto físico de niño sano.

“Yo del D, de partida igual me cuesta pensar o escuchar pucha tiene autismo o todos son autistas y no se les va a pasar nunca, me cuesta, lo único que me gustaría es que no tenga muchos cambios, o sea que... bueno ahora está chico, su voz es de niño chico, sus ruidos son de niño chico, después va a ir creciendo y la voz va a ir cambiando, entonces no sé encuentro que esa parte es la que me complica, ojalá que como dice ella que pase lo más piola posible y que no tengan tantos cambios tan bruscos, si va a ser autista que sea lo más piola posible y que no se ponga agresivo o que nosotros ya no podamos dominarlo con un reto o hablándole fuerte” (218, 5A).

En síntesis, estas diferencias entre ambos grupos de apoderadas, tomando en cuenta la intervención del Centro como una variable ciertamente implicada, arroja luces importantes acerca del valor, para la familia del alumno, de contar con un apoyo sistemático y coherente en cuanto a su proceso de adaptación a la discapacidad de su hijo. Lo anterior además, constituye un elemento de vital importancia si se concibe a la familia como un agente primario e intransferible del desarrollo integral de sus miembros.

CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Conclusiones

A partir del análisis precedente, y en el empeño de dar respuesta a los objetivos que han guiado el presente estudio, emerge una temática que será el fundamento del desarrollo conclusivo que se presenta a continuación, éste es, el examen del modelo sustraído de una inferencia exhaustiva, en torno a las prácticas que guían el tratamiento que brinda a sus alumnos el Centro Educacional Corporación Andalué.

Sobre la base de un detenido examen de los contenidos subyacentes al discurso de los actores educativos entrevistados, el Centro Educacional Corporación Andalué, funcionaría bajo un paradigma que transita, según la descripción de Grau (1998), entre un modelo de atención médico y uno psicopedagógico, matizado por cierto, con algunos elementos del modelo actual de integración social, los que sin embargo, se remitirían a un plano discursivo y no práctico. Este hallazgo de la investigación, si bien parece categórico, pretende sino sustentar un acercamiento a la explicación de diversos fenómenos que acontecen en el Centro. Es por eso, que a continuación se describirán algunas implicancias que se derivarían de tal paradigma.

Primero, una conceptualización de Autismo que utiliza una terminología perteneciente al campo de la psiquiatría, vinculada al trastorno, por sobre una psicoeducativa, ligada a las necesidades educativas especiales, como cabría esperar en una institución educacional. En este sentido, los grandes ausentes son los términos discapacidad y tratamiento educativo. Tales ideas, desembocan finalmente en un reduccionismo neurológico – conductual, que otorga un énfasis significativo a la conducta, y que desplaza notablemente las variables psicológicas y ambientales implicadas en la manifestación del Autismo, las cuales, al contrario de las explicaciones biológicas, cuentan con un fundamento importante en la bibliografía especializada (Lewis, 1991; Fejerman, 1994; Wing, 1998; Riviere, en FUNDEC, 2001; Williams, 2003).

Segundo, una apreciación importante del conocimiento teórico, por sobre el experiencial, provocando que los poseedores de un saber profesional más abstracto, y quienes se manejan sobre la base de la experiencia concreta, mantengan posiciones distanciadas. No obstante, ambos podrían confluir en una complementariedad mutuamente enriquecedora, tanto en términos personales como prácticos, con miras al tratamiento (Crespo, 2001; Núñez, 2003; Williams, 2003).

Tercero, una confusión de niveles en el planteamiento del objetivo general del tratamiento: la integración social de los alumnos. Si bien es cierto, las actuales ideas integracionistas, basadas en una perspectiva de derecho, promueven este propósito desde una visión macrosocial (García, 1995; Grau, 1998; MIDEPLAN, 1994; MINEDUC, 2001). En el Centro, se observa reducido a un concepto normalizador en términos

predominantemente conductuales, minimizando factores socio – políticos, psicológicos, educativos, laborales y de salud (en su más amplio sentido) que sentarían las bases para una plena integración a la sociedad.

Cuarto, una figura de familia señalada como fundamental en el tratamiento y, sin embargo, opacada por una imputación de inhabilidad. Surgiendo, desde sus propios relatos, esta dualidad contradictoria al discurrir entre el tenaz compromiso con sus hijos, y la pasividad característica del receptor de tratamiento de parte del experto. Además, con un manifiesto llamado a la empatía en torno a su proceso de aceptación del diagnóstico.

Quinto, y quizá lo más importante, el despliegue de un dispositivo que moviliza, de una u otra manera, a toda la comunidad educativa en torno a un niño o joven autista, que se encuentra sin embargo, ausente. Resulta trascendental, destacar el fenómeno de invisibilización de la persona del alumno, a pesar de ser sobre quien finalmente recaen los esfuerzos de la implementación del tratamiento.

En síntesis, nos encontramos ante un Centro que evidencia contar con los recursos necesarios, para el logro cabal de sus objetivos y que, sin embargo, demuestra simultáneamente, una serie de contradicciones que, a la luz de las últimas investigaciones en el campo del tratamiento del Autismo, entorpecerían su labor.

Discusión

“Igual ahora que se está usando tanto eso de respetar al otro, como sea la persona respetarla, como siempre se ha dicho, respeta a tu prójimo como a ti mismo. Si toda la gente fuera así, a lo mejor sería más cómodo llegar y tomar al niño, y llevarlo a cierto cumpleaños o a cierta fiesta o a cierto lugar que hay más niños, y que no va a estar el papá o la mamá comparando el de ella con el tuyo, que es más chico y habla más, o mira que no hace ná y la edad que tiene. Ojalá encontrarse siempre con gente que lo entiendan más. Porque igual todas las personas buscan estar cómodas en un lugar, tenga lo que tenga” (Carolina, madre de un niño autista).

A partir de esta cita, surge un sinnúmero de interrogantes que logran ampliar la mirada, desde una perspectiva focal como lo es en un estudio de caso, hacia una perspectiva macro, que remece las raíces de unas leyes y unos acuerdos bien concebidos, pero que al parecer, quedan estancados en la acostumbrada y remota dualidad discurso – praxis.

¿Cómo satisfacer la legítima demanda de esa madre, y las de tantas otras?. Precisamente es el *cómo* el que está velado en la respuesta. Un *cómo* que tras décadas de acalorado debate internacional, ha logrado ser resuelto sólo en parte. Y está de más señalar culpables (el Gobierno, los políticos, la Reforma, la Escuela, los profesores, los apoderados, los alumnos...), somos todos responsables ante estas demandas tan cotidianas, para algunos y tan invisibles y lejanas, para otros.

A lo largo de la presente investigación, se ha develado la realidad de un Centro Educativo, que es una muestra pequeña, pero a la vez (y en esto no podemos incurrir en negaciones basadas en la metodología) representativa de un sistema que prescribe el

qué, pero que no entrega luces potentes que guíen el camino a seguir, un gran sistema – padre, basado en “debeísmos” y “comodismos” que en su afán, no da cabida a la construcción sobre el diálogo, entre lo que versan las palabras y lo que encontramos en la experiencia.

Al revisar las prescripciones nacionales e internacionales acerca de la discapacidad y la educación especial, a la luz de la realidad nacional de los discapacitados, es que surge en primera instancia la pregunta eje y los objetivos del presente estudio. En nuestro país, según las últimas encuestas (CASEN / MIDEPLAN, 2000) viven 121.429 niños y jóvenes discapacitados en edad escolar. La primera pregunta que surge es ciertamente, dónde están esos niños y jóvenes, puesto que no es necesaria una investigación acabada para afirmar que han sido (por siglos) invisibilizados. Una segunda pregunta que se deriva de lo anterior, es ¿quién, en su situación de marginalidad, se encarga de señalar que se está violando su derecho a la no-discriminación, si incluso sus propias familias, en especial en el caso del Autismo, se encuentran igual de marginadas?, ¿quién vela por *todos* sus derechos, y en especial por su derecho a la educación, señalada por Redondo (2003) como el único camino que brinda la sociedad actual, para la integración social en la vida adulta?. Y, finalmente, ¿quién y cómo se atienden sus necesidades educativas especiales?. A partir de estos y otros cuestionamientos, se fue perfilando un campo de estudio fascinante acerca del *cómo*, acerca de las prácticas, acerca de bajar al terreno los tratados, las leyes y las

teorías, en alusión directa a la consabida tensión entre los discursos teóricos y las prácticas.

Desde que se comenzó a contemplar la idea de una educación universal, a principios del siglo XX, el sistema escolar ha tenido que adaptarse a una población cada vez más heterogénea y, con el tiempo, legislar y velar porque estas ideas que se transformaron en derecho, fueran llevadas a la práctica. Luego, la población discapacitada y sus familias reclamaron legítimamente, por formar parte de esta tendencia: sus voces fueron escuchadas. Sin embargo, este aparente paso a un nuevo paradigma aún, casi un siglo después de su gestación, no logra decantar en el terreno mismo, que es donde finalmente se aprecia el cambio.

Es por eso, que no es extraño encontrar un Centro que siga funcionando en la transición, incluso en una transición anterior a la actual, con ciertos matices de ideas integracionistas, que más que nada contribuyen a dar cuenta de inacabadas maniobras en torno a los ideales del nuevo modelo.

Son variados los factores que hacen que este cambio de paradigma se haga aún más dificultoso. En primer lugar, la consideración de que los niños y jóvenes que atiende, son portadores de un diagnóstico de Trastorno Autista, el cual, desde su “descubrimiento” en 1943, sobrelleva el peso de los trastornos psicóticos en su nombre y en su clasificación (aunque actualmente es considerado como un Trastorno Generalizado del Desarrollo por el DSM – IV, muchos profesionales aún lo consideran dentro de la esfera psicótica). En segundo lugar, la sobrevaloración y la validación (muy a pesar de las críticas presentes en el discurso) del modelo imperante, lo que contribuye

positivamente a aumentar la brecha existente entre la familia y la Escuela, entre el profesional y el técnico y, por ende, entre el niño o joven autista y su plena integración social.

Así, emerge de manera patente la necesidad de dejar atrás la comodidad de lo instituido, y comenzar a repensar (se) y a reconstruir (se) sobre la base de una reflexión profunda. El Centro Educacional Corporación Andalué en este sentido, posee una ventaja comparativa por sobre otros Centros: dispone de los recursos humanos precisos para desempeñar una gestión satisfactoria. A su haber, docentes y otros profesionales especialistas, de vasta experiencia en los Trastornos del Espectro Autista; asistentes técnicas comprometidas con su labor en terreno y con una favorable capacidad de crítica; familias, madres resilientes, portadoras de un conocimiento irreemplazable, que amalgama la intuición con lo empírico, fuentes y ejes del desarrollo integral de sus hijos. Todos, quienes desde su propia subjetividad, están invitados a abrir el debate, a esclarecer significados y significancias, sobre un diálogo divergente, que se enriquece y converge sobre los otrora invisibles niños y jóvenes autistas.

Limitaciones del Estudio

A continuación se explicitarán las limitaciones percibidas en el presente estudio, surgidas a partir del análisis crítico del proceso de investigación precedente.

- Falta de otros referentes involucrados en el trabajo investigativo presente, que permitiesen la triangulación necesaria en el proceso.

- No – inclusión, por motivos de disponibilidad, de otros actores educativos en el estudio, como psicóloga, terapeuta ocupacional, u otros miembros de la familia del alumno.

- Falta de sistematización de las observaciones de campo realizadas, lo que impidió el lograr incluir al alumnado como parte del proceso.

- Inexperticia en el manejo de la técnica de la entrevista, en especial en contextos investigativos.

Sugerencias para Futuras Líneas de Investigación

A partir de los datos epidemiológicos que dan cuenta de un aumento importante de los Trastornos del Espectro Autista, a la falta de estudios en el campo de esta discapacidad, y del proceso y los hallazgos de la presente investigación, se proponen las siguientes sugerencias en torno a profundizar en algunos aspectos que, desde este estudio, surgen como relevantes.

- Elaboración de estrategias de intervención, desde la Psicología Educativa, para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista.
- Profundización en torno al discurso de las familias de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista, con el fin de detectar elementos para la elaboración e implementación de estrategias preventivas y de intervención.
- Profundización en torno al discurso de docentes encargados de brindar tratamiento a niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista con el fin de detectar elementos para la elaboración e implementación de estrategias preventivas y de intervención.

- Exploración en torno a la salud mental del personal encargado de brindar tratamiento a niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista, específicamente Estrés y Síndrome de Burnout.
- Profundización en torno a las prácticas utilizadas en el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, a través del método activo – participativo de la sistematización de experiencias.

Sugerencias Generales para el Centro Educacional Corporación Andalué

Desde lo anterior y en coherencia con lo expuesto, se presentan a continuación un conjunto de sugerencias generales desde la mirada de la Psicología Educacional, surgidas a la luz del proceso investigativo en su totalidad; las que posteriormente, en el documento que será entregado al Centro, serán elaboradas con un mayor nivel de especificidad, en la pretensión de ser un aporte concreto a la gestión y desarrollo del Centro Educacional Corporación Andalué.

- Se sugiere facilitar el debate conjunto en torno a la integración social de los alumnos del Centro, abordando el significado que ésta constituye para cada estamento de la comunidad educativa.

- Favorecer y sistematizar las instancias de reflexión pedagógica, con el fin de generar nuevos conocimientos a partir del análisis crítico de la práctica docente.
- Favorecer y sistematizar las instancias de reflexión en equipo, incluyendo a docentes, asistentes técnicas y otros profesionales que forman parte de la comunidad educativa.
- Realizar intervenciones en torno a la salud mental del personal, en específico prevención secundaria y / o terciaria de estrés y Síndrome de Burnout, a cargo de la Psicóloga del Centro.
- Capacitar de forma sistemática y progresiva, al personal técnico del Centro, a través de metodologías activo – participativas.
- Involucrar a la familia del alumno, en especial a las familias que recientemente se incorporan al Centro, en procesos de capacitación progresiva y sistemática, atendiendo a sus necesidades, expectativas e intereses concretos, y a través de una metodología orientada al aprendizaje significativo.
- Lograr, a través de un trabajo de reflexión y planificación conjunto, un mayor acercamiento de la familia del alumno a la gestión del Centro.

- Favorecer el intercambio informativo y valorativo entre el Centro y la familia del alumno, en torno a las prácticas utilizadas en el tratamiento.

- Generar instancias de contacto con otros Centros de la región, que atiendan niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista, con miras a favorecer el intercambio de experiencias.

- Desarrollar metodologías específicas que permitan un mayor acercamiento a las expectativas e intereses de los alumnos, coordinadas por la Psicóloga del Centro e implementadas por la comunidad educativa en general.

- Generar contactos con la comunidad, con objeto de favorecer las posibilidades de inserción laboral o pre – laboral de los alumnos del Centro.

- Implementar metodologías específicas en torno al desarrollo afectivo e integral de los alumnos, como: contacto con otros niños y jóvenes de la comuna, sistema de tutorías de alumnos universitarios de carreras afines, utilización de Juego Circular tanto en el Centro como en el hogar.

REFERENCIAS

- Alvira, F. y otros (1996). Análisis de la Realidad Social: Métodos y Técnicas. Madrid: Alianza.
- American Psychiatric Association. (1995). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.
- Ayres, A. (1998). La Integración Sensorial y el Niño. México D. F.: Trillas.
- Cabezas, H. (2001). Los Padres del Niño con Autismo: Una Guía de Intervención. Actualidades Investigativas en Educación. Revista Electrónica de la Universidad de Costa Rica. Volumen 1, número 2, Pág. 1 - 16.
- Crespo, M. (2001). Autismo y Educación. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
- Delgado J., & Gutiérrez, J. (1995). Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Síntesis.
- Fundación Nacional para el Desarrollo de los Estudios Cognitivos, FUNDEC. (2001). Autismo: Enfoques Actuales para Padres y Profesionales de la Salud y la Educación. Buenos Aires: FUNDEC.
- Fejerman, N. (1994). Autismo Infantil y Otros Trastornos del Desarrollo. Buenos Aires: Paidós.
- García, C. (1995). Una Escuela Común para Niños Diferentes: La Integración Escolar. Barcelona: EUB.

- Grau, C. (1998). Educación Especial: De la Integración Escolar a la Escuela Inclusiva. Valencia: Promolibro.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1998). Metodología de la Investigación. Mexico D.F.: Mc Graw Hill.
- Krause, M. (1992). Métodos de Investigación Cualitativa. Documento Inédito.
- Lewis, V. (1991). Desarrollo y Déficit: Ceguera, Sordera, Déficit Motor, Síndrome de Down, Autismo. Barcelona: Paidós.
- Marchiesi, A.; Coll, C. & Palacios, J. (1990). Desarrollo Psicológico y Educación. Madrid: Alianza.
- Ministerio de Educación. (2001). Red de Integración Escolar Disponible en: <http://www.mineduc.cl>
- Ministerio de Planificación y Cooperación Nacional MIDEPLAN (2000). Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN. Disponible en: <http://www.mideplan.cl>
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: Sus Conflictos Vinculares. Revista Electrónica del Comité de Discapacidades y Comité de Salud Mental de la Sociedad Argentina de Pediatría. Volumen 101, número 2, Pág. 133 – 142.
- O'Connell, M. (2003). Orientaciones Sensoriomotoras en el Trabajo con Personas del Espectro Autista. Conferencia. Tercer Seminario Internacional: "Actualizaciones en Diagnóstico y Estrategias de Comunicación e Integración Sensorial en Trastornos del Espectro Autista". Organizado por el Centro Educativo Corporación Andalué. Olmué.
- Pérez – Godoy E. & del Barco, M. Comunicaciones: Convivir con el Autismo: Impacto Familiar. Boletín de la Asociación de Enfermería en Salud Mental (AESM). Disponible en: <http://www.anesm.net/smental/autismo.htm>.

- Powell, T. & Ahrenhold, P. (1991). El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación. Bogotá: Carvajal S.A.
- Redondo, J. (2003). La Salud Laboral Docente en el Contextos de los Requerimientos Actuales a la Educación. Ponencia. Disponible en:
http://www.junaeb.cl/noticias/Seminario/Ponencias/lectura_JR.PDF
- Sampieri y otros. (2000). Metodología de la Investigación. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Tenorio, J. (1990). Introducción a la Investigación Social. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Torres, J. (1999). Educación y Diversidad: Bases Didácticas y Organizativas. Málaga: Aljibe.
- Williams, E. (2003). Características de los Trastornos del Espectro Autista; Los Trastornos del Espectro Autista a lo largo de la Vida; Tratamientos. Conferencias. Tercer Seminario Internacional: “Actualizaciones en Diagnóstico y Estrategias de Comunicación e Integración Sensorial en Trastornos del Espectro Autista”. Organizado por el Centro Educativo Corporación Andalué. Olmué.
- Williams, E. (2003). Los Test de Diagnóstico: Hacia un Diagnóstico más Preciso; Capacitación para toda la Vida. Talleres y Actividades Prácticas en el Diagnóstico y Tratamiento de Trastorno del Espectro Autista. Tercer Seminario Internacional: “Actualizaciones en Diagnóstico y Estrategias de Comunicación e Integración Sensorial en Trastornos del Espectro Autista”. Organizado por el Centro Educativo Corporación Andalué. Olmué.
- Wing, L. (1998). El Autismo en Niños y Adultos. Una Guía para la Familia. Barcelona: Paidós.

ANEXOS

Anexo N° 1:
***Síntesis Proyecto Educativo Institucional Centro Educativo
Corporación Andalué***

Descripción

El Proyecto Educativo Institucional de la Corporación Educativa Andalué, integra una selección de métodos y técnicas, creados por diferentes especialistas. Implica un proceso de incorporación gradual al medio social, en un ambiente cada vez más normalizador y de mayores exigencias, que estimule a crecer, a asumir responsabilidades y tener opción de elegir.

La atención es individualizada, con métodos y técnicas que dependerán de la edad del alumno y de sus niveles de desarrollo. Requiere de una participación de un equipo transdisciplinario, que trabaje inicialmente 1:1 (un profesor por alumno), aumentando progresivamente esta proporción, hasta conformar grupos pequeños de trabajo, previa a su integración a la escuela común, en aquellos casos que sea adecuado, para continuar en ella el proceso educacional especializado.

La metodología empleada contempla la enseñanza inicial de habilidades en ambientes estructurados, ampliándola posteriormente a los ambientes naturales en que se la requiera, tanto dentro del establecimiento, como en la comunidad y el hogar.

Se considera indispensable la capacitación del grupo familiar para participar en el proceso de rehabilitación de su hijo, implementando en el hogar programas funcionales, consistentes con la filosofía y metodología impartida en el Centro y dirigidos por sus terapeutas.

En los casos en que se recomiende integración a un establecimiento educacional, se considera la preparación y apoyo inicial del personal del plantel.

El programa considera, en el caso de los adolescentes y jóvenes, la creación e implementación de talleres vocacionales.

Fundamentos filosóficos

El programa terapéutico, se basa en la filosofía humanista y estilo de tratamiento pedagógico creado por John Mc Gee, psicólogo de la Universidad de Nebraska, que postula una relación profesor – alumno de afecto, aceptación, solidaridad y respeto. Una interacción que signifique seguridad y bienestar físico y emocional. Su objetivo fundamental es impulsar el desarrollo del alumno y su integración al medio familiar y social, en un acercamiento progresivo que lo estimule a colaborar, reforzando su autoestima, enseñándole a ser responsable de sí mismo, compartiendo y respetando sus sentimientos, invitándolo a participar sin forzarlo: sugerir, no imponer. Eliminar totalmente el uso de aversivos como método de control de conductas. Se da prioridad al

desarrollo de una relación afectiva genuina entre el terapeuta y la persona afectada, antes de iniciar la enseñanza de destrezas.

A esta actitud, se suman altas expectativas respecto al niño a que se atiende, al que se debe tratar como una persona valiosa y capaz, darle tantas oportunidades como las que tienen los niños normales de su edad, y darles acceso al ambiente más normal posible.

El diseño del programa debe considerar las necesidades y habilidades del alumno y las prioridades y recursos de la familia y ambiente comunitario; debe ser funcional; proporcionando oportunidades para el desarrollo de habilidades sociales, de comunicación, además de capacitación en destrezas vocacionales, domésticas y recreativas apropiadas a su edad y cultura, que sean útiles, relevantes y adecuadas durante toda su vida y en una amplia variedad de ambientes. Un programa educacional para estos alumnos, necesitará de un gran número de actividades realizadas fuera del establecimiento escolar y dentro de la comunidad.

Visión

Institución con amplios conocimientos teórico – prácticos en los Trastornos del Espectro Autista, que utiliza metodologías innovadoras que promueven el desarrollo de las personas y su red de integración social, satisfaciendo sus necesidades en las diferentes etapas de la vida; basado en un sistema de trabajo coordinado y planificado de su equipo profesional transdisciplinario y la comunidad educativa, en una relación de respeto confianza y mutuo aprendizaje.

Misión

Promover e impulsar en personas con Trastornos del Espectro Autista, el desarrollo de habilidades sociales, de comunicación y vocacionales, apropiadas para su edad y realidad socio - cultural, donde son primordiales las necesidades y prioridades de cada alumno, como las prioridades y recursos familiares. Basando la relación de la comunidad educativa en la filosofía de afecto, aceptación, respeto y solidaridad.

Objetivos Plan Común

Objetivo General

Posibilitar la formación integral del educando desarrollando al máximo su potencial de aprendizaje.

Objetivos Específicos

Emocional – social. Favorecer el desarrollo biopsicosocial del alumno mediante la adquisición de conductas, hábitos y actitudes que faciliten su adecuada relación con el entorno.

Cognitiva – social. Estimular el desarrollo de procesos cognitivos que favorezcan el dominio funcional de la comunicación y el conocimiento de su entorno, a través de situaciones vivenciales.

Física. Lograr que el alumno adquiera un dominio gradual de sí mismo y de su entorno físico y social, por medio de actividades de psicomotricidad, educación física y recreación.

Artística. Favorecer la adaptación social, a través de actividades de expresión musical, artística y corporal.

Vocacional. Favorecer la adquisición de aprendizajes que posibiliten el desempeño de un oficio o parte de él, en forma semi – independiente o independiente.

Objetivos con relación a los Padres

Objetivos Generales

- Orientar y dar asesoría a los padres y / o personas responsables del educando, para lograr su participación activa en el proceso habilitador y / o rehabilitador.
- Capacitar a los padres para cooperar y generalizar las adquisiciones del programa individual al hogar, a través de un currículo funcional, acentuando las tareas de la socialización en el ambiente familiar y en la comunidad.

Objetivos Específicos

- Apoyar a la familia en el proceso de reconocer e integrar al niño (a) o joven discapacitado como un miembro del grupo familiar y de su comunidad, previniendo situaciones de abandono, maltrato y el desarraigo de su medioambiente familiar y comunitario.
- Sensibilizar y favorecer la integración social del niño (a) o joven discapacitado, en su contexto comunitario, fortaleciendo la responsabilidad de la familia en la provisión de sus necesidades afectivas y materiales.

Objetivos del Plan de Acciones Transdisciplinarias

- Explorar, a través de un diagnóstico transdisciplinario y de un proceso de evaluación permanente, el desarrollo individual y social del educando, considerando los diferentes enfoques terapéuticos.

- Apoyar la capacitación y / o actualización permanente de los padres, docentes y personal en general.

Objetivos Estratégicos

- Dar atención educacional directa, a través de la aplicación de programas anuales e individuales, a menores con Trastornos del Espectro Autista en el rango de edad de 0-18 años.
- Organizar un sistema de programa a distancia, para aquellas personas que se encuentren e lista de espera para recibir atención.
- Orientar, asesorar y capacitar al grupo familiar en el tratamiento y logro de algunas habilidades, a través de la aplicación de programas anuales al hogar que consideren sus necesidades y prioridades como familia, y que sean coherentes con el programa individual elaborado en el Centro.
- Crear programas de atención diferenciados en niveles preescolar, escolar y adolescentes, que incluyan planes de trabajo con actividades coherentes a las necesidades de cada etapa de desarrollo.
- Sistematizar la utilización de musicoterapia y juego circular, como parte de la metodología utilizada en el centro, para facilitar el desarrollo social, emocional y cognitivo de los alumnos.
- Crear y sistematizar la existencia de talleres estables para padres, con temas específicos a realizarse durante el año escolar, con el fin de facilitar su proceso de aceptación del Trastorno, reorganización familiar, y estrategias de manejo.
- Proporcionar a las familias apoyo psicoeducativo al momento de comenzar el tratamiento en el centro, con elaboración de un plan de trabajo que especifique objetivos y sugerencias para el año escolar incluidos en el programa individual, elaborado y ejecutado coordinadamente entre educador(a) - psicólogo(a) como parte de la metodología de atención personalizada que el Centro propone.
- Facilitar la especialización y perfeccionamiento de miembros de establecimientos educacionales que participen en procesos de integración, a lo menos una vez al año, a través de charlas, talleres y / o entrega de documentos.
- Facilitar la asistencia a cursos de perfeccionamiento de los profesionales y técnicos del centro Andalué, por lo menos una vez al año.
- Crear programas de contacto con redes de apoyo de la comunidad, especialmente en las áreas de salud, educación y social, a cargo de un equipo coordinador.
- Establecer convenios con universidades e institutos de educación superior, a cargo de un equipo coordinador, para que incluyan dentro de malla curricular cursos destinados a preparar a futuros profesionales que deban participar en los procesos de rehabilitación e inserción social de las personas con trastornos del espectro autista.
- Organizar actividades de sensibilización a la comunidad, al menos una vez al año, mediante alguna de estas acciones de difusión:

- Charlas o entrega de documentos cortos a representantes de agentes de la comunidad como bomberos, carabineros, personal municipal, etc.
- Charlas, talleres y seminarios teórico-prácticos, extensivos a organizaciones de propósitos similares emergentes en otras regiones.
- Campañas publicitarias a través de los medios de comunicación social.

Anexo N° 2:
Cuestionario Diagnóstico de Necesidades, Docentes y Asistentes Técnicas

**CUESTIONARIO DE DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES
CENTRO EDUCACIONAL CORPORACIÓN ANDALUÉ**

Estimado (a) Educador (a):

Su opinión es de vital importancia para el presente diagnóstico de necesidades del Centro.

En la primera columna se describen las áreas acerca de las cuales debe reflexionar, para manifestar luego en la segunda columna las necesidades que usted percibe al respecto.

De antemano se agradece su participación.

ÁREA	NECESIDADES SENTIDAS
Área Organizacional: Proyecto Educativo Institucional, constitución y funcionamiento del equipo de gestión, participación institucional, clima, comunicación, etc.	1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____
Prácticas Pedagógicas: Organización del espacio y tiempo escolar, desarrollo curricular, metodología y rol del educador y / o asistente, evaluación de los aprendizajes, etc.	1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____
Trabajo Técnico – Pedagógico en Equipo: Reflexión pedagógica, auto evaluación, etc.	1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____
Integración de la Familia y la Comunidad en el Mejoramiento de la Gestión del Centro Educativo.	1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____
Otras áreas que sean de su interés y en las cuales usted perciba que existen necesidades no satisfechas.	1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

Se agradecerá cualquier comentario u observación que estime conveniente compartir:

Anexo N° 3:
Guión de Entrevista de Diagnóstico de Necesidades Apoderadas

1. ¿Qué necesidades perciben ustedes en cuanto al tratamiento de sus hijos?
2. ¿Qué necesidades tienen ustedes como apoderadas?

Anexo N° 4:
Guión de Entrevista de Diagnóstico de Necesidades Docentes

1. ¿Qué necesidades percibe en el área organizacional?
2. ¿Qué necesidades percibe con respecto a las prácticas pedagógicas?
3. ¿Qué necesidades percibe con respecto al trabajo técnico – pedagógico en equipo?
4. ¿Qué necesidades percibe con respecto a la integración de la familia y la comunidad?
5. ¿Que otra cosa más le gustaría agregar, alguna otra área que le interese o que perciba que existen necesidades no satisfechas?

Anexo N° 5:
Guión Temático de Entrevista Apoderadas

1. ¿Qué entiende usted por Trastorno del Espectro Autista? ¿Cuáles son sus características principales?
2. ¿Cuál es la causa del Autismo? ¿Tiene cura o hasta donde puede mejorar?
3. ¿Cuál es el objetivo que persigue Andalué en cuanto al tratamiento que brinda a sus alumnos?
4. ¿Qué metodología se utiliza para lograrlos?
5. ¿Qué avances ha observado en su hijo desde que asiste a Andalué?
6. ¿Cuáles son sus expectativas con respecto al tratamiento que su hijo recibe en Andalué?
7. ¿Cuál es el rol de la familia en Andalué? ¿De qué manera se integra al tratamiento?
8. ¿Cómo evaluaría su participación en el tratamiento de su hijo?
9. ¿Cuáles son los principales problemas que usted percibe con respecto al tratamiento?
10. ¿Qué cree usted que ha facilitado el tratamiento?
11. ¿Qué cree usted que ha obstaculizado el tratamiento?
12. ¿Qué modificaciones o desafíos sugiere para elevar la calidad del tratamiento de su hijo?

Anexo N° 6:
Guión Temático de Entrevista Docentes y Asistentes Técnicas

1. ¿Qué entiende usted por Trastorno del Espectro Autista? ¿Cuáles son sus características principales?
2. ¿Cuáles son los objetivos que persigue Andalucía con respecto a sus alumnos, sus familias y la comunidad?
3. ¿Qué metodologías y técnicas utilizan para lograrlos?
4. ¿Qué teorías están a la base de la metodología utilizada en el Centro?
5. ¿Bajo qué criterios se seleccionan o adaptan las diversas técnicas?
6. ¿Cómo miden o evalúan el logro de sus objetivos?
7. ¿Cuáles son su rol y sus funciones en Andalucía? ¿Cómo se relaciona su rol con el de las demás personas que trabajan en Andalucía?
8. ¿Cuál es el rol de la familia? ¿Cómo se integra al tratamiento?
9. ¿Qué políticas se manejan en Andalucía con respecto a la integración social y escolar de sus alumnos?
10. ¿Cuáles han sido las principales problemáticas con las que se han encontrado en el tratamiento que reciben sus alumnos?
11. ¿Qué aspectos considera facilitadores del tratamiento que reciben sus alumnos?
12. ¿Qué aspectos considera obstaculizadores del tratamiento que reciben sus alumnos?
13. ¿Qué modificaciones o desafíos sugiere para elevar la calidad del tratamiento de sus alumnos?

Anexo N° 7: Entrevistas

Entrevistas Apoderadas

Entrevista 1 A

(Unidades de Análisis 1 a 54)

P: "¿Qué necesidades perciben ustedes con relación a los niños, la enseñanza que están recibiendo acá, qué cosas creen que faltan o que pueden mejorar?"

R: -(1) "Estoy pensando que sería bueno lo de la hipoterapia, hidroterapia y que realmente se preocupara el colegio de enviar a los niños, por lo menos que fuera una vez por semana. Pero en realidad eso lo conversamos con la tía A y le gustó, porque hicieron una reunión hace poco y en Q, un colegio que hay en Q tiene piscina y todo, que está temperada y techada, que sería digamos una complementación a la educación que le dan acá, me gustaría o sea, sentía que hacía falta algo así, hemos tenido testimonios de que la hipoterapia les ha hecho muy bien a niños con problemas".

P: "Usted habla de terapias alternativas como la música..."

R: -(2) "No, la música la tienen, pero por ejemplo el hecho de llevarlos a la piscina temperada, a andar a caballo, esas cosas no se han hecho acá, digamos que sea responsable, ojalá lleguen tomen los niños los pongan en el furgón, los lleven y los traigan de vuelta, que sea de acá, no como que nosotros tuviéramos que ser responsables de esto, porque yo lo hago los días domingo y todo, pero sería bueno para todos".

P: "¿Ustedes también lo perciben como una necesidad?"

R: -(3) "Yo creo que lo de la piscina, porque el J cuando estaba en A lo llevaban todas las semanas pero iban con la mamá, a la mamá también la hacían meterse a la piscina, así que yo creo que si lo logran y para los apoderados también".

-(4) "Pero que sea del colegio que se lleve, no como una cosa aparte de nosotros de llevarlos, porque los fines de semana yo llevo al G a andar a caballo, además que algunas personas pueden y otras no".

-"Y otras no, en O a veces hemos llevado a C pero hay que cancelar, la media hora mil quinientos pesos, todas las mamás no pueden".

P: "¿Qué otra cosa más perciben que les falta a los niños en su tratamiento?"

R: -(5) "Hay varias terapias que sirven, yo por lo menos a mi hijo le hice reiki, flores de Bach, no sé, que igual son alternativas pero algunos pediatras a los niños se lo hacen, o sea, están concientes de que por lo menos con los niños autistas les ha resultado. Pero de repente igual no sé, contactar con alguna terapeuta. (6) Aunque por lo menos acá todos los papás estamos encantados con la educación que tienen nuestros hijos, Andalué está catalogado como lo mejor de todo Chile, tienen los especialistas que necesitan, es como un equipo multidisciplinario, estamos súper agradecidas de las tías, de todo, se notan avances".

P: "En general entonces, están conformes, perciben solamente que faltan esas terapias..."

R: "Claro como alternativas".

-"Ella como es la presidenta del centro de padres fue a Q a una reunión y era un centro de la discapacidad, un taller de discapacidad, entonces ahí hablaron la posibilidad de ir a la escuela de caballería, pero eso lo tienen que ver con la directora y todo, igual sería una buena instancia".

-"Y también lo de la piscina, en el colegio también cobran y todo pero eso..."

-"¿Y es muy caro lo que ellos cobran?"

-"No es que está recién, si donde me invitaron era justamente también para juntar dinero para eso, entonces ahí se preocupan mucho de esa parte, por ejemplo esos niños deportistas que ganaron medalla primer y segundo lugar, atletismo y todo, y ellos consiguieron eso y tienen un lema, ahí trabajan con la

capacidad más que nada, por ejemplo un niño que en atletismo ganó primer lugar y el otro en bochas también ganó y trajeron medallas sin mucho apoyo de dinero todo lo consiguieron ellos. Presentaron a esos niños y estaban súper contentos de lo que pueden rendir si se les apoya si se les empuja, me gustó eso encontré que sería súper bueno ir por ese lado del deporte”.

-(7) “Aparte que igual acá cuando viene la tía E ella como es arquitecto les hace taller de pintura”.

-(8) “La música, también les ponen relajamiento...”

- “También les hacen musicoterapia”.

P: “¿Se sienten ustedes integradas al proceso educativo de sus hijos?, ¿Qué creen que falta en ese sentido?”.

R: -(9) “Es que nosotros nos llaman a reunión cada dos meses, y ahí nos informan las tías lo que hacen los niños, los diferentes talleres que están teniendo”.

-(10) “Ahora las mamás tienen que participar, todas las mamás, B ha entrado, la señora O también ha entrado, hicieron ñoquis con los adolescentes”.

-“Yo les hago reflexoterapia, me va a tocar hacerlo”.

-“Ahora yo tengo que preparar una clase de cocina”.

-(11) “Cuando yo fui a visitar que me tocó el taller de juego, jugué a la lotería con ellos, al taller de deportes fui, me tocó correr la cuadra, menos mal que la cuadra no es tan grande, y (12) es bueno porque sabe que por ejemplo a veces en la casa puede hacer más cosas o que aquí hace cosas y en la casa no las hace”.

-(13) “Y uno también sabe exigirle al niño, si uno ve que hace cosas acá uno le puede exigir en la casa o tratar de que avancen más”.

-(14) “A mí por ejemplo al C le toca recibir a sus compañeros el viernes y él va a tener que preparar, o sea, que me voy a tener que poner de cabecita con él, que haga las cosas y reciba a sus compañeros y los atienda él, y como los papás no están en la casa entonces van a la casa de la abuelita”.

-(15) “Cuando nos toca recibir visitas uno se pone contenta, uno pone el mantel blanco lo mejor, porque son los únicos amigos que tienen ellos. Entonces uno se esmera, se esmera uno, lo mejor le trata de dar todo lo que uno más puede, entonces yo creo que eso es bueno”.

-“Si son los únicos amigos. Uno está preocupá de que va a resultar bien, yo como abuela estoy preocupá digo yo quizás como lo voy a hacer con el C”.

-“Uno quiere que cuando los niños lleguen se sientan de lo mejor en la casa”.

-“¿Y cómo ven a los chiquillos cuando reciben a sus compañeros, qué les pasa a ellos?”

-(16) “Los niños se ponen contentos cuando los van a ver sus compañeros”.

-“La segunda visita que tuvieron los niños, C se bajó pero corriendo con los brazos abiertos, entró primero a la casa él sabía la casa”.

-“Aparte que es bueno los niñitos chicos cuando van uno ya conoce a todos los niños, van de las dos salas, por ejemplo de la cinco y de la tía M también. Uno de repente sabe las cosas que hacen, ya algunos tienen como preferencia sacar desodorantes entonces uno se prepara como que guarda eso y el botiquín bien asegurado, entonces igual es bueno porque uno sabe y se prepara, también tiene lo mejor, lo que le gusta a él”.

-“A la casa fue una vez el C, el A, la M y el C y se portó pero súper bien un verdadero anfitrión se mostró caballerosamente, se sirvió y yo quedé...”

-“Por ejemplo el J espera a los niños porque sabe que van a llegar, van a venir los compañeros y está contento esperando que lleguen”.

-(17) “Las visitas es una cosa que les hace bien porque comparten entre todos”.

-“Si les hace bien si yo le digo al C que yo me quedé con la boca..., es que los llevaron a ver una este y después pasaron a hacerme visita a mí, pero era una visita que yo nunca la había pedido entonces hasta por ahí no más, pero el Carlos les mostró el sitio para adentro todo, todo, todo, un verdadero dueño de casa”.

P: “Bueno y ustedes como familia ¿Cómo sienten que es el apoyo que les brinda Andalué, sienten que estamos dispuestos a atenderlas? ¿Hay alguna área en que necesiten más apoyo?... ¿Sienten que pueden contar con Andalué en algún momento que sientan...”

R: -“Por ejemplo, en el caso mío V cuando se porta mal, o sea yo incluyo a toda mi familia, mis hermanos, porque yo vivo con mis papás, pero igual a la tía si el V se porta mal ay yo te voy a acusarte con tu tía

tanto te voy a, entonces ellos toman muy en cuenta Andalué porque me mandan comunicación, de repente las tías el V está así acá, y para mi familia es muy importante lo que está haciendo Andalué con él, lo toman bien en cuenta, yo tengo mi hermana, mi hermana es la que viene en reemplazo mío”.

P: “¿Y con respecto a usted, se siente...?”

R: “Bien”

P: “¿Es importante para usted Andalué, se siente apoyada en todos sus procesos?”

R: -(18) “Me gustaría estar más tiempo más acá, pero no he podido porque yo tengo otro chico con problemas también él, así que por eso no puedo estar acá todos los días, también tengo que asistir con él al colegio a la escuela especial, y por eso digo yo que para mí mi familia ha tomado, es tan importante para ellos porque ha ayudado muchísimo”.

-(19) “Bueno en el caso mío también me ha ayudado bastante porque pasé, hemos pasado bastantes problemas con C, estuvo un tiempo bastante mal, agresivo y todo eso y acá como que la tía V me fue ordenando lo que podía hacer paso a paso y así llegamos a lo que está ahora el C, ahora, gracias a Dios se ha recuperado bastante a como estuvo, pero tampoco no sabía, uno sola en la casa no sabe que hacer, que medidas tomar con él, como actuar, qué hacer, incluso aquí me dijeron qué médico podía ver, cambiar de médico y todo”.

P: “Voy a repetir la pregunta como llegó una nueva integrante. Yo estoy haciendo un diagnóstico acá en Andalué, de necesidades, estoy preguntándoles qué perciben que hace falta, por ejemplo estábamos conversando que necesitaban ciertas cosas como hipoterapia, ellas pensaban que podía ser una alternativa que Andalué les podría brindar a los niños como terapia. ¿Qué percibe usted en algún otra área?”

R: “¿Tanto para los niños como para nosotros?”

P: “Claro para ustedes también”.

R: -(20) “Bueno yo pienso que sí, de todas maneras uno siempre está viendo que hay que tratar de implementar otras cosas, ahora el problema es siempre recursos pienso yo, y un poco también de saber a quién recurrir o quien podría apoyar a uno, nosotros siempre como papás conversamos de que ojalá tuviéramos un padrino que tuviera dinero, por ejemplo alguna empresa o algo así que nos apadrinara, que apadrinara al centro educacional como para poder entregarles a los niños más cosas. (21) Y justamente yo he pensado mucho en la hidroterapia, también en la posibilidad de contactarse con alguna hipoterapia, son cosas que yo creo que son súper importantes y que yo creo que a lo mejor deberíamos conversarlo más como papás. (22) Es que los talleres tienen que ir subiendo de nivel, pienso yo, tienen que ir implementándose mejor, darle firme a eso”. (23) “Ojalá que todo Limache, toda la comunidad conociera a los niños cómo ellos trabajan en los talleres, que ese fuera su trabajo que ellos llegaran a las nueve y media a trabajar, hicieran sus cosas y a lo mejor días completos darle énfasis a eso, como ver esa posibilidad ojalá de unos talleres por supuesto por niveles, hay niños que tienen mucha habilidad con sus manos y en ciertas áreas y darle énfasis a eso, y aquí para los más grandes hay unos talleres pero a lo mejor los más chiquititos también empezar a insertarlos en eso porque yo pienso, por lo menos en mi caso, en el caso de mi hijo no los veo haciendo otra cosa más, buscarle la posibilidad de que lo que le guste hacer y que en eso el se pudiera realizar de alguna manera y poder sentirse gratificado a lo mejor haciendo algo, que él cuando sea adolescente pueda especializarse en algo que sea algo donde la comunidad diga necesitamos esto a quien recurrimos, recurrimos a los niños del Andalué que hacen tal cosa, como algo a una escala mayor. (24) Y a nosotros como papás, sí, yo pienso que necesitamos un apoyo bien alto, (25) bueno la tía V siempre nos ha apoyado en talleres, nos llama en forma individual con ella y eso nos hace bien, porque hablamos un poco nuestras cosas malas que nos están en este momento molestando, y a lo mejor no nos están dejando hacer otras cosas importantes en la vida o no estar bien simplemente”.

-(26) “La parte de los talleres es súper importante, porque ahí hemos aprendido mucho sobre el autismo, como tratar a los niños, y a la tía V le podemos hacer todas las preguntas que...”

-(27) “Porque a veces estamos un poco como atrapadas, un poco también autistas en todo este cuento de la comunidad y de la vida familiar también. (28) Yo pienso que nosotras también necesitaríamos hacer algo, a lo mejor también hacer talleres, que también nos conocieran por eso ya

que nosotros, yo vivo aquí mismo en Limache así que no es tanto el tiempo que paso acá, pero a lo mejor si hubieran talleres específicos de algo a lo mejor me daría el tiempo de un día en especial y con una profesora que nos enseñara y nos capacitara y nosotros también entregar algo no sé que nosotras nos sintamos un poco realizadas que nos ayudemos como centro de padres a que entren ingresos”.

-“Cambiar un poco el switch”.

-(29) “Nosotros cada vez que nos juntamos, y en realidad es bueno yo lo encuentro súper bueno que cuando nos juntemos intercambiemos nuestras experiencias, porque no son todas iguales, pero también uno dice sí, no estoy sola en esto, o sea, otra compañera pasó por lo mismo, encuentro súper bueno lo de tener esta sala, que el colegio se haya preocupado, pero hay que de repente cambiar el switch como dice ella, o sea, de repente dejar esa conversación un poco y dedicarse no sé a otra cosa, a otra cosa que nos permita evadirnos de todo lo que es la vida cotidiana, como unos talleres, para nosotros seguir adelante. (30) “Yo pienso que necesito un apoyo en los momentos que he tenido algún problema, y no me he sentido así, en el momento que uno está con todo el problema, otro problema lo hace mucho más grande o lo siente en ese momento. Porque por ejemplo yo llevo a otros dos niños a los M y le digo tía no lo voy a mandar porque tengo que llevarlo al dentista, al doctor o cualquier cosa, ¡pero mándelo!, vaya y venga el resto del día si no importa que venga atrasado, tráigame la niña, en el otro colegio. Entonces uno ve de que no quieren, sea por la subvención por lo que sea, de que no quieren perder un día, te dan esa posibilidad ese apoyo de que tráigalo, no importa que él vaya, haga lo que tiene que hacer y que no se pierda las últimas clases, en los dos colegios es la misma cosa, pero aquí uno se atrasa y comunicación, el niño tiene que esperar ahí hasta las diez con todos los problemas que uno tiene, y resulta que estos niños de repente yo voy saliendo y empieza a correr por el patio, entonces yo no lo saco a él hasta que voy saliendo, tengo que tener con llave la puerta a la hora de salir para que no se me arranque por el patio, yo a él ya no lo pillo, él sabe que yo voy a correr y no lo voy a pillar, sabe que si se da la otra vuelta, entonces yo salgo con él de la mano, tengo que salir así, más encima tiene epilepsia si se cae, yo creo que muchas de repente han faltado al bus porque los niños se han descompensado, cualquier cosa, si tuvieran que llegar directo acá también se atrasarían de repente, entonces en ese sentido me he sentido mal, mal porque a la G también y peor a ella porque la hicieron devolverse, se tuvo que ir a su casa, devolverse con el niño y el niño autista, o sea, que autista, si me dicen a mí en un colegio llegaste atrasada, está bien porque yo los reto apúrense los voy a castigar, apúrense hagan esto, pero ¿que hago con él?”.

-“A usted no se lo aceptaron ni a las diez”.

-(31) “A mí también a veces me pasa, pero no es porque uno sea irresponsable, igual me levanto súper temprano porque tengo que verle el almuerzo al D y dejo la casa más o menos encaminada, pero igual cinco minutos que te atrasas, a veces hay taco, no es una cuestión por irresponsable. Yo cuando tuve ese problema hablé con N”.

-“En esos momentos uno ¿qué hace?, por ejemplo tenían todos los regalos las tías en mi casa, las radios, toda la lesera, estaba sola, no estaba mi hija no había nadie. Entonces me tenía que ir a buscar el bus, era la única manera de traerlos y poderlos entregar si yo los tenía guardados, y lo primero que llego y las mamás todas a recibir los estes y yo rajá con el niño a la sala, entonces lo primero que hago es explicarle, lo primero que le dije no llegué atrasá, tuve que hacer algo por Andalué, entonces no, no, no, tiene que esperar a las diez. Entonces como presidenta había conseguido un conjunto y quedé súper mal, quedé mal yo como presidenta porque estuvieron esperando media hora afuera en la calle y que les habíamos pedido un favor de que vinieran a bailar cueca el conjunto todo, y por estar discutiendo con él, y de hecho yo no discuti tampoco, si lo único que cuando me dijo tiene que esperar hasta las diez, no se lo puedo recibir, ah ya, ni un problema, me lo llevo dije, yo altiro y lo pensaba yo traer acá que las mamás me lo cuidaran mientras yo iba y llevarlo en el furgón, si el se porta bien en el furgón, pero así en esas ocasiones que han sido muy poquitas veces yo no llego atrasada casi nunca, pero yo me he sentido mal, discriminada no sé, las he llorado, las he llorado porque no me he sentido apoyada, por eso le digo la gran diferencia que hay en el otro colegio cuando yo digo no puedo llevar a la chica, no importa si viene a las diez y media tráigala pero no pierde las últimas clases, me convencen ¿ah?, si no hay problema, tráigala después, igual

los niños no los haga perder clase, si tiene que ir al dentista, si se atrasan por algo justificado, lógico no voy a llegar allá me quedé dormida, no va a ser todos los días pero, y aquí me atraso y no vengo, lo que yo tengo me atraso no lo traigo, y allá no”.

-(32) “A mí esa vez que me pasó yo igual tuve ese problema con la N y fue a tal extremo que yo dije ya me voy de Andalué, igual me sentí súper mal, porque yo no encuentro que soy de esas mamás irresponsables, o sea, acá seamos realistas, hay mamás que les dan, yo lo que encuentro, yo soy súper sincera, acá hay cosas injustas porque hay mamás que de repente vienen con el niño y el niño viene tomando colación en el camino, llega más tarde y la dejan entrar, tu sabes a quien me refiero y ¿por qué, por qué y si se supone que todo es justo para todos?, tiene que ser justo para todos, o sea, tu llegai cinco minutos con tu hijo y te hacen esperar, más encima yo vivo en Q igual me dio rabia, me da lata ¿me entendís?, o sea, igual pa mí, o sea yo igual esa vez parece que me puse a llorar, me sentí tan mal, o sea en el fondo a las más irresponsables, siempre nos están exigiendo, exigiendo y a las se quedan dormidas en los laureles, así...”

-“No pasa ná”.

-(33) “A pesar de que a mí no me ha tocado vivir esa experiencia, no la tengo pero si uno lo conversa, lo conversamos en el grupo de papás cuando algo así sucede y da rabia, o sea, como que todos tomamos partido por esa mamá, además, que todos nos ponemos en el lugar, y decimos pero cómo pueden ser tan difíciles, yo de repente también me he sentido súper pillá con algunas de las exigencias del Andalué, pero he sido más relajá, en qué sentido, he tratado de no estresarme en hacerlo así ciento por ciento o sea doy lo que puedo, para no explotar, así doy lo que puedo porque también tengo tres niños más aparte del D, la grande claro es súper independiente pero tengo que preocuparme también de algunas cosas de ella, y que son cosas delicadas que tengo que andar pendiente de ella tengo que conversarle que sé yo, está en terapia con psicólogo entonces pa allá pa acá, entonces, después tengo bueno el D que en realidad con D, yo siempre digo con el D es con el que más relajá estoy, porque tengo a la C que es un gran apoyo para mí, si no fuera por eso yo creo que ya estaría loca, tengo a J que tiene diez años que no rinde como, o sea necesita mucho apoyo, entonces tengo que estar encima de él, estudiando juntos, también está en terapia con psicólogo, entonces uuuuy tanta cosa, y después M que es el más chiquitito, que está aprendiendo a leer que hay que hacer las tareas que hay que buscarle letritas que, ¿te das cuenta?, entonces de repente aquí las tías me dicen ya, escribale en la bitácora todos los días algo que a usted le llame la atención del D en el día, son las diez de la noche y el cuaderno! Me pongo a pensar y ya se me ha olvidado todo lo que hizo el D, como que no he estado muy pendiente de él y que hizo el D hoy día y escribo algo rápido y otras veces no escribo, lo paso por alto, me da la impresión que ellas piensan que como ellos son especiales, mejor voy a hablar en primera persona, como mi hijo es especial entonces yo no le estoy poniendo mucha atención, me da la idea de que como que a lo mejor piensan que yo lo dejo de lado, entonces ellos un poco me ayudan. (34) Ahora, bueno yo estoy súper agradecida en realidad como estamos la mayoría de Andalué, (35) nosotros pucha como quisiéramos tener la posibilidad en realidad de que esto fuera algo más grande de a lo mejor ningún niño se quedara afuera, nos da mucha pena ver de que hay lista pucha que hay una lista de espera pero enorme, que pena pensar que hay niñitos que si no se toman ahora, que están en una edad propicia pa tomarlos, niñitos de cuatro años seis años, que rico tomarlos a esta edad porque se van educando muy bien”.

-“En mi caso, antes supieran ustedes los cajones de la cómoda, los jersey todas las cuestiones en bolsa nylon, el orden, la limpieza, tenía tiempo pa leer, todo, pero al nacer G tuve que deshacerme de todo eso mentalmente, me gustaría que en Andalué también fuera un poquito más así, un criterio un poquito más abierto en ese sentido. O sea, nació mi hijo autista y ya no poh, los jersey los tiro de repente, tengo todo encima porque no tengo tiempo, o sea, pero si alguien me hubiese conocido me hubiese visto mi casa antes de G no creería, no lo creería. Yo ponía los jersey todos en bolsita nylon, las camisas de J dobladitas, perfume en los cajones, ni un papel por ahí tirado, ninguno, pero ahora papeles, ropa, de todo porque G saca me bota todo del closet. Entonces yo tuve que cambiar terriblemente mi criterio, no puedo pedir lo mismo, todavía cuando veo el desorden todavía, pero no se puede hacer otra cosa, no se puede”.

-“Yo en ese aspecto como que me relajé”.

-(36) “Eso lo que a mí me molesta un poco, decir son niños autistas, no dejan entrar hasta las diez de la mañana si uno llega atrasada, ¿qué van a interrumpir? Dígame usted ¿qué van a interrumpir?”,

ojalá que los tuvieran tan concentrados, dicen los vamos a interrumpir están concentrados, ¡adonde! O sea seamos sinceros, realistas, ojalá estuvieran concentrados, hoy día es lunes estamos a tanto... no poh, si yo he entrado y los he visto no se interrumpe nada, entonces no, no, hasta las diez. Tenía el año pasado que pasó que se enfermó mi hija todo el asunto doctor, fiebre, la chiquilla le dijeron que tenía tuberculosis, si, eso, me dijeron llévela con todo, porque como tres meses resfriá y al último que vaya al doctor a Viña y que vaya con maletas parece que se va a quedar hospitalizada porque parece que tiene tuberculosis, en esa carrera todo vengo a dejar al G, estaba en la puerta, porque ni siquiera habían entrado ¡y me hacen esperar hasta las diez de la mañana!”.

-“Recién habían entrado”.

-(37) “Pero lo bueno es que el apoyo que yo siento en las mamás aquí nunca lo he sentido tanto en otros lados, por ejemplo usted me dice si tienes que pagar cuentas o algo yo te lo pago, yo de agradecimiento de ella, que bonito que te digan eso, cualquier mamá te dice yo te cuido al niño, ella me dice tienes algún problema, si tienes que llevar a la niña yo te llevo en el auto, me lo ha ofrecido, yo no me he aprovechado no se lo he pedido pero sé que tengo esa posibilidad, (38) entonces eso me gustaría que cuando vean que hay personas que son responsables y pasa esa cuestión del horario sea un criterio más abierto, sea un apoyo. (39) Pero con todo lo demás yo estoy feliz, estoy feliz porque G ha aprendido muchas cosas, estoy agradecida, o sea le he hablado de lo bueno y de lo malo”.

-“Tía ¿puedo decir una cosa con respecto a lo que se ha dicho?. (40) Nosotras adoramos a las tías, por el trabajo que hacen con nuestros hijos, de la paciencia que tienen con ellos, pero yo siento que siempre acá nosotros estamos en último lugar, aunque de repente en reunión digan no es que acá tienen que estar los tres estamentos juntos, no es así, pienso que nunca va a ser así, no porque nosotros no queramos si no que, yo sé que vienen con algo de A que pasó hubo un problema y todo, pero hay una cosa de ser ubicado, yo creo que ellos del año que llevan con nosotras como mamás y saben que el centro de padres que es una cosa de ver nosotros jamás nos vamos a entrometer en la educación de nuestros niños, ni meternos más de la cuenta de lo que podamos hacer, acá creo que muchas somos muy maduras y no sé, educadas y sabemos que cada uno en su lugar, ¿me entiende?, (41) nosotros a veces nos sentimos como las hormigas trabajadoras, esa es la verdad, como los proveedores, o sea, sabemos que nosotros somos el gran apoyo para la Corporación, que acá esto es gratuito y todo, pero en el fondo nos sentimos así, o sea, necesitan algo, ya, el centro de padres, centro de padres, centro de padres, pero no nos valoran lo que nos debería valorar ¿me entiende?, como personas, y eso muchas nos sentimos así, yo igual el año pasado tuve como algunos problemas, yo siempre he tratado, tengo muy buenas ideas y carácter, yo soy más joven pero entiendo, y la respeto a la señora E, por su edad, por lo que hizo y por lo que logró, pero de cierta manera a lo mejor nosotras a veces quisiéramos hacer más cosas y no podemos, porque estamos atados de las manos ¿me entendi?, porque tenemos que esperar que esto aquí esto allá, también acá hay muchos papás que por ley a todos nos corresponde la pensión de discapacidad, a lo mejor más, muchas mamás lo tuviéramos, es una plata que a lo mejor todos podríamos tener, unirmos como papás y lograr eso, ¿me entiende?”.

-(42) “Un poco todos estos sentimientos que vienen de parte a veces de la Corporación, otras veces de las tías, hacen que las apoderadas no quieran participar, sabes que nos costó cualquier cantidad el poder formar la directiva, o sea de hecho habían mamás que conversamos antes y no, no vamos a estar en la directiva, o sea si no hay directiva, no hay directiva no más, así, pero en realidad son cosas que en un momento dado uno dice no qué va a pasar, o sea yo te digo yo pienso en la Corporación, pienso en la difícil tarea que tiene la señora E, que prácticamente es sola, la Corporación es prácticamente la señora E, entonces, no sé o sea que ya, ya, voy a trabajar, pero te das cuenta que uno, va costando, cuando hay este tipo de cosas así, de repente como que uno tiende a desanimarse”.

-“Claro, que la retan, que le ponen problema cuando uno llega atrasada y esas cosas, entonces dice no, el otro día me volvieron a pedir que guardara las radios en mi casa, no, le dije, no, o sea, no las quiero guardar de nuevo porque no quiero pasar de nuevo por lo mismo, y le dije no y las tuvieron que guardar en la oficina”.

-“Igual yo tuve problemas pero son cosas que...”

-(43) "Por ese lado que tu hablas de las manos atadas, me parece que podríamos tratar de solucionarlo con tener una personalidad jurídica como centro de padres, no sé que tan difícil el lograr eso, porque sí es así ya uno es una entidad y como que es parte, uno tiene como todo el derecho, porque en realidad en estos momentos nosotros tenemos que pedir mucho la autorización, no podemos hacer muchas cosas, o sea, y un poco tenemos que someternos a eso y no nos queda otra".

-“Mira, el año pasado en la colecta, pidieron el apoyo de diseñar y yo tengo un primo que es diseñador, hablé con él, me hizo una propuesta un diseño de cambiar como el eslogan, de diseñar el díptico y el tarro, ya, me moví, un fin de semana fui pa la casa de él, yo traía el logotipo, si, está súper bonito hay que cambiarle esto y la Corporación opinaba, decía tenemos que cambiar esto, lo cambiaba y después me dijo sabes qué esto no me sirve, no, esto no puede ser es muy caro, el le había cambiado los colores, esto les va a salir más barato, ya, listo, quedó todo eso así, en el fondo yo me sentí usada, esa fue la verdad, usada, o sea, yo ocupé parte de mi tiempo en ayudar y todo a hacer eso, el también porque igual el también es profesional trabaja en la Universidad S...”

-“Dinero”.

-“Claro dinero también, trabajando, el tenía que hacer muchas cosas y se dio el tiempo especialmente para hacer eso, ya y me dijeron en cierta manera esto no, no lo vamos a necesitar y el trabajo ya estaba hecho, yo igual me sentí pésimo y dije ya bueno está bien, y resulta que después quedo con la sorpresa que todo lo que el había diseñado estaba lo mismo pero en fotocopia, en la etiqueta del tarro y en el diseño del díptico, y yo me sentí súper mal, de cierta manera me utilizaron a mí y lo utilizaron a él para sacar como ideas, ya listo no nos sirve lo hacemos así y hasta el día de hoy no hablo con mi primo, se terminó la relación de familia, yo hablé con la señora E, le dije que estaba muy molesta, de hecho le dijeron que estaba muy molesta, me prometió que le iba a hacer una carta de agradecimiento y por supuesto esa carta nunca llegó y así quedaron las cosas, yo dije no participo nunca más, (44) o sea yo acá coopero, traigo cosas, pago cuotas, todo lo que quieras, pero la Corporación a nosotros ahí no más, y ahí como que la gente empieza como a retirarse y trata de dar lo menos posible, en el fondo yo había tomado la decisión de no venir nunca más, pero hay un imán acá en esta sala que me hace venir, pero eso fue lo que pasó y me sentí mal”.

-(45) “Yo pienso que ante todo están nuestros hijos y yo pienso que eso hace que uno diga sí, esto no puede ser, además, que en realidad siempre por el aspecto económico, siempre existe como el susto de que ay que pasa si Andalúe ya no puede funcionar más, qué va a ser de nosotros que va a ser de nuestros hijos, entonces, no poh, si nosotros no trabajáramos en realidad no se lograría todo lo que se logra”.

-“O sea, está bien, en el fondo lo dicen pero no se asimila como debiera ser, no se ve, ay, ella me mira, la mamá polémica, no pa ná, pero es verdad, o sea, en el fondo Corporación, centro educacional y los papás bien en el fondo, las hormiguitas trabajadoras. Es que alguna vez las cosas se tienen que decir, es la verdad, es la verdad...”

-“Y ella el día que le pasó eso ella se quebró, la lloró ese día también, la lloró”.

-“Yo la lloré”.

-“Y no la podían controlar, entonces uno se siente igual, se siente tan mal como se siente ella, esa es la realidad”.

-“Es que las profesoras tienen que entender que nosotros no nos vamos a meter más allá, lo que nosotros queremos es lo mejor para nuestros hijos”.

-(46) “Es que tuvieron una mala experiencia con lo que pasó en A”.

-“Puede ser un trauma que haya, yo pienso que puede ser un trauma de la Corporación y del centro educacional, de las tías, en este caso de las tías que vienen de A que saben lo que sucedió, bueno como ahí estaban todos los papás metidos, porque eran los mismos papás los que eran el directorio, eran la Corporación, no sé, eran todo ellos, entonces, yo pienso que a lo mejor puede ser un trauma, pero a lo mejor ahí ustedes los pueden ayudar, a sacarles el trauma (risas)”.

-“A nosotros nos ha parecido súper mal algunas mamás que han llegado aquí como súper prepotentes, o sea, de hecho nos chocó re harto cuando llegó una mamá nueva y dijo pero que si porque qué plata si aquí se recibe una subvención por cada niño que tengo que estar yo, por qué tanto que el centro de padres tiene

que estar apoyando a la Corporación, si la Corporación recibe una subvención por cada niño, entonces nosotros oye pero ¿sabes tú que significa cada niño?, son como mínimo doscientos mil pesos, y resulta que la subvención ¿cuánto serán?”.

-“Dieciocho mil y tanto”.

-“Dieciocho”.

-“Dieciocho mil y algo”.

-“Ay como tan poco digo yo, yo pensé que era más, pero yo le dije mira le dije yo cómo...”

-“Dieciocho mil novecientos sesenta y cinco”.

-“Y dijo no, mi hijo recibe una subvención, este colegio recibe una subvención por cada niño, así que ahí está, está como pagado, entonces nos ha costado también ese lado, (47) **no poh si aquí no es una cuestión de lucro de ninguna manera, o sea, nosotras tenemos claro que aquí se trabaja y se trabaja pero así pal mes, o sea nosotras nunca ni siquiera sabemos si se va a poder llegar a fin de año, y nosotras todas estamos concientes de eso, y nosotros le creemos a la Corporación en un momento dice no se como vamos a llegar a fin de año, y nos da susto pero nosotros sabemos que es una realidad si debe ser así”.**

-“Nosotros todo eso lo sabemos y las mamás que de repente participamos más, somos en ese sentido ubicadas, jamás nos vamos a entrometer, de repente no sé, a lo mejor tú eres el nexo entre ellas, que eso quede súper claro, jamás nos vamos a meter en la educación, ni opinar ni nada...”

P: “¿Pero como opinar?”

R: “O sea, dar opiniones que a uno le pidan si, pero no imponerse ni faltar el respeto”.

-(48) **“A mí me da la impresión que los profes nos toman a nosotros como los patrones de ellos y na que ver”.**

-“A lo mejor piensan que nosotros...”

-“Todo lo contrario porque en los colegios en otros, vuelvo a decir, hay otra actitud totalmente diferente, por lo menos yo lo veo, el director de los M, ese caballero es un amor, una mentalidad totalmente abierta”.

-(49) **“Ahora que tocan ese punto, pensándolo bien yo en el año que llegué aquí tuve problemas con una tía y me dio la impresión que a lo mejor ella pudo haber sentido una cosa así, ella pudo haber sentido que yo estaba tomándome atribuciones que según ella no debería, no y era simplemente cuestionamientos que yo tenía que eran totalmente naturales como padre porque estaba recién empezando en el Andalué el D, ya?, antes que eso ni siquiera venía todos los días era como a distancia, entonces me dio la impresión de que pudo pasar eso, ah no está mamá es como, o sea, ni siquiera es como, me lo dijo, que yo era prepotente entonces yo nunca he sido como prepotente...”**

-“No, es que yo nunca había conversado con ella personalmente, entonces todo era por el cuaderno”.

P: “Es que a veces no da el tono, no dice la intención, sino que va el contenido”.

R: “Claro, si yo digo por ejemplo... puedo decir algo personalmente y lo puedo decir igual por el cuaderno y resulta que igual por el cuaderno capaz que caiga mal, pero ni siquiera uno se da cuenta, ¿te das cuenta?, o sea, no es la intención, si se toma de esa manera ¿ya?, y yo todavía tengo el cuaderno y todavía lo leo y le busco a donde y no lo encuentro (risas)”.

-“Igual lo que me pasó a mí eso de D y todo, y yo le dije a la tía N, me voy y ella no, no se vaya! (risas), a A, decirle A es como un monstruo”.

-“Pero la tía N se dio cuenta en realidad y conversó y quedaron tan amigas, es que la lloramos y la peleamos, porque yo dije en todos lados y volví a repetir que no entendía que aunque me diera una explicación, todavía no puedo entender una actitud así, de decir no le recibo al niño, de que uno habló gastó saliva en hablar sus problemas y yo no lo había hablado, o sea, algunas mamás sabían de mi problema de las radios y todo y me ofrecían su apoyo, usted dijo conversen los problemas para que tengan ayuda, y lo hablé y fue peor, me dio más problemas, me dio más pena y me sentí mucho peor”.

-(50) **“Y yo llegué hasta tal extremo que yo cuando llegue recién acá, sentía que todas las tías son tan así, no sé, y el D antes había estado en un centro, estuvo mucho tiempo en un centro en Viña con la doctora P, que es como un Andalué chico, es como un jardín, tenía fonoaudióloga, educadora diferencial y era otro trato ¿me entiendes?, de acuerdo a mamá, o sea, educadora – papá – hijo, era otro trato, entonces llegar acá pa mí, yo dije pero como, yo dije son como un carabiniero realmente”.**

-(51) **“Ante todo ponen como una pared”.**

-“Y ni te saludan afuera...”

-“Sí, no saludan y eso una vez conversé acá, yo he visto tías no voy a decir nombres, de Andalué las he visto afuera, hagamos que ando en un mall, no me saluda, y yo pero ¿que onda?, no sé, no me cabe en la cabeza, pero por qué, y otro día a otra mamá le pasó, y así, de frente. (52) Y yo le decía a la tía pero yo te entiendo, a lo mejor tu trabajo, educadora diferencial es complicado, pero no era así la relación con las otras educadoras, era como súper buena onda, de repente conversábamos el caso del niño, igual ellas cuando hacen visita al hogar lo hacemos pero era ahí, las mamás ahí, ahí no más, bien lejitos, mientras los papás más lejitos mejor”.

-(53) “Deben pensar que nos vamos a tomar atribuciones, que nos van a dar la mano y que nos vamos a tomar hasta el codo”.

-“A lo mejor una...” (risas)

-“Sí, sabemos que acá hay algunas así, pero estamos las que les bajamos el moño”.

-(54) “Pero en general en las mamás tenemos buena voluntad y todo para seguir”.

-“Y nos queremos y nos tenemos buena entre todas”.

-“Y estamos hablando de lo que nos gustaría o de lo que nos hace falta, pero no vamos a hacer huelga ni nada, ni paro” (risas).

-“De repente mañana todas las mochilas de los niños afuera (risas), váyanse, y la cinta en todas las radios” (risas).

Entrevista 2 A

(Unidades de Análisis 55 a 106)

P: “¿Qué necesidades perciben ustedes en Andalué, qué cosas faltan según ustedes?”

R: - (55) “No, así quejas no, está bien porque pucha las tías son excelentes”.

- “Las mamás antiguas dicen que no tenían esto antes, no, este horario me acomoda puedo llevar al D a la otra escuela y viene acá, o sea, va a dos partes al mismo tiempo.

- (56) “No, de cambiar cosas de acá, no. ¿Qué vamos a opinar nosotros estamos recién llegá?, las mamás de antes pueden tener más ideas pa cambiar o ideas nuevas para hacer, también puede ser”.

-(57) “No sé, a lo mejor las tías tienen necesidades y nosotras no sabemos...”

-“Sí, porque uno no sabe”.

-(58) “Necesitan a lo mejor más espacio, no sé”.

P: “Esas cosas son importantes, son interesantes de discutir, no son cosas tan grandes, son intuiciones, como lo que me dijo usted recién”.

R: - (59) “A lo mejor como son varios niños... más salas”.

- (60) “De repente yo pienso, a lo mejor la sala donde está el D., a lo mejor les complica cuando llueve, pa salir al baño de repente es lome porque se embarran, se mojan. De repente cambiar el lugar del baño, dejarlos adentro, más cerca. Porque los niños salen de la sala y son los únicos que salen al agua, porque los otros están por dentro”.

- “Hace falta hacer un corredor ahí, que quede techado y que no se mojen a la salida pal baño”.

-“Sí, porque la tía la otra vez tuvo que cambiarlos de sala, sino tenían que salir a la lluvia. Si, puede ser eso, pero más cambios, no podría decir”.

P: “¿Llevan dos años viniendo aquí?”

-“Este es el segundo”.

-“Yo el año pasado empecé en abril, venía tres veces a la semana”.

P: “¿Y cómo llegó usted a Andalué?”

R: - “Por el asunto que me mandaron del L, (61) allá la tía que ve al D que no se sentaba que, yo no sabía por qué me decía eso, ahora sé que son medio rutinarios los chiquillos, pero yo le decía que en la casa no era así, porque una vez en una reunión le pregunté cómo había estado el D y ahí empezó a decir, el primer mes, en marzo, ella dijo llévelo a Andalué pa que lo evalúen porque yo no sé si es lenguaje o algo más que tiene el D, pero llévelo. Y lo saqué, me devolvió los materiales, y como acá me habían hecho ficha en diciembre del 2001, entonces llegué, lo evaluaron y dijeron que iba a estar el año completo acá, y

cuando me dijeron que iba a estar el año completo acá a mi no me gustó porque no quería llegar pa acá yo, o sea, no me gusta mucho la idea que me digan que el D puede ser autista, no sé pero hasta el momento no me gusta esto. Y me quedé no más, y seguir cumpliendo con los días, igual aunque no me acomoda el diagnóstico pero no lo dejo de traer. Y por eso llegué acá, por el asunto de que en el L me dijeron que no era solamente lenguaje. Y de antes igual que uno se iba fijando que pasaban cosas, que no empezó a hablar, que lo llevaba para V, le hacían evaluaciones, tampoco me dieron un diagnóstico claro por la edad, entonces allá de V me dijeron que estaba esto acá en Limache, que yo ni sabía no lo conocía ni de nombre, el L lo conocía algo más, mandó una carta la psicopedagoga que estaba como de directora y así llegué acá, el año pasado pensaban que estaba hasta agosto, incluso me decían que el D se iba en diciembre que había que buscarle colegio porque tenía más capacidad, que no era pa estar acá y después en marzo lo evaluaron y cambió todo, y hasta el momento no va ser solamente el primer semestre porque al principio decían que iba a ser hasta el primer semestre y ya no, yo creo que lo van a pasar hasta diciembre. (62) Pero yo entiendo esa parte, porque yo sé que al D le cuesta, porque si estuviera puro en la otra escuela no más estaría mal, más atrasado, porque la tía dice que ella le tiene que tomar la mano acá pa que el D le trabaje y a veces no le quiere dar ni la mano, empieza a correr, se empieza a distraer o que se come las uñas, y allá no se si la tía le tomará la mano pareciera que no, lo deja no más, quiere pintar, pinta sí pero no le exige que respete mucho el margen, el D cuando uno está encima de él pinta, le queda más clara la cuestión, pero si no, raya no más...”

- (63) “Yo pienso que implementar más las salas, con cosas más bonitas, le hace falta ponerle más color a los niños, como le ponen en los jardines, porque están como muy apagadas, eso es lo que yo he visto, como implementar como más alegres las salas, son como medias tristonas y eso no más. Lo otro que necesitaban son equipos de música y lo implementaron este año, porque tenían un solo equipo y tenían que estárselo empréstando, ¿qué más?, pero eso de ponerle más color a las salas, bueno esa es mi perspectiva porque yo he entrado a colegios y tienen como hartito color, como que los niños se sienten más cómodos, como que tienen materiales muy antiguos hacen falta muebles más modernos”.

P: “¿Ustedes saben que están postulando a un proyecto para recibir fondos y comprarmuebles...?”

R: - “Ojalá resulte, (64) porque eso es lo que hace falta como algo más moderno, pero aunque sean niños con problemas igual requieren cosas más alegres, piensan que no se dan cuenta, pero se dan cuenta de la diferencia de una sala más bonita”.

- (65) “Lo que pasa es que los muebles antiguos son más firmes, y se paran y dan vuelta la silla, porque son medios bruscos medios acelerados, sí, sí, es verdad”.

- “Ese es mi punto de vista, algo más alegre”.

P: “¿Cuánto tiempo lleva usted viniendo acá?”

R: - “Yo, este año, pero mi hermana lleva viniendo aproximadamente casi cinco años, viene en la mañana, tiene a dos chicos acá, pero yo igual sé todo el movimiento de acá porque conozco a todos los papás porque estoy reemplazando a mi hermana, porque ella está trabajando y no puede venir en las tardes, más o menos se lo que le hace falta a los niños. En la mañana viene el C él es autista – autista, el C lleva casi cinco años acá, llegó de los cinco y tiene diez, y el A está este año”.

- “Hace tiempo el C”.

- “Sí, llegó chiquitito como el A ahora ya está grande, pero el C a como llegó a como está ahora, yo le dije a la psicóloga, el C”.

- “¿Y antes que hacía, estaba en el L no más?”.

- (66) “Sí, estuvo dos años en el L, iba a puro quebrar espejos, se quebró todos los espejos que pilló allá, es que el C aparte de ser autista es hiperactivo, y chocaba con las manitos, como era de lenguaje el colegio habían puros espejos para que se vieran cuando hablaban, entonces chocaba y nunca le pasó nada. (67) Pero tu vieras como llegó acá, a como está ahora, ahora entiende todo, se puede comunicar uno con él, se comunica con lenguaje de señas y habla, habla mal pero habla, y ahora habla, ahora el dice lo que quiere, entonces por los menos es más fácil”.

P: “¿Cuántos años tiene?”.

R: - “Cumplió diez”.

- “El mío tiene cuatro y medio, el más chico aquí. Como del año y medio empecé a ver que no hablaba, dos años y todavía, pasó el verano y llegó acá, cumplió tres años y entró acá”.

- "También estuvo en el L, porque todos han pasado por el L".
- "Chico en realidad, a mí siempre me decían, que bueno que usted lo trajo a tiempo, por la edad, y empezó desde un principio, ya no habló ya, año dos meses, año y medio, ya el D no habla".
- P: "Y usted lo detectó al tiro...".
- R: - (68) "Si, yo empecé al tiro, no habla el D. le decía yo, el D. no está hablando ya tiene un año y medio y debería hablar ya, pero no hablaba eso fue lo primero, que no tenía lenguaje, (69) porque el D. no ha sido mucho de muchas cuestiones como los niños de acá..."
- "Estereotipos".
- "No, pasa como piola".
- "Pasa como normal".
- (70) "Pero el D. repite lo que nosotros hablamos, pero no así como loro que repita, repita, repita, no, repite hartito, repite los comerciales de la tele. Como le digo fue el hecho de que no empezó a hablar y yo empecé a ver para llevarlo a algún lado, y ahí llegué acá, tuve suerte porque empecé al tiro, pa otra gente que espera tanto, empecé rápido yo, porque de allá llegué acá y empecé la misma semana las clases, ni siquiera tuve que esperar y empecé en abril, ni siquiera empecé a principio de año y de un día viernes que vine, el lunes el D ya estaba viniendo a clases, pero he tenido suerte siempre que lo he llevado al D a médico nunca he tenido mala atención, siempre me han atendido y me han escuchado, porque a veces uno va a una parte y la gente no la escucha no más y yo no, he tenido suerte, le he hecho exámenes y no he tenido que pagar tanto tampoco, lo que más he gastado es en pasajes, pero pagar exámenes caros como hay, tampoco. Pero igual es difícil, yo encuentro que cuesta, a mí por lo menos me cuesta, que me digan ya el D listo es así, no, aunque de primera quería un nombre pa lo que pasaba con el D pero en marzo cuando la tía habló de esa evaluación ¿se acuerda?, no me gustó pa ná, menos mal que la tía me lo dijo sola, así, fue fome".
- "Es que como estas embarazada estás como más sensible".
- "Es que tú lo veí como tía, pero pa una mamá que le digan, es fuerte, cuesta aceptarlo".
- "Ese día me tocaba venir a saber el diagnóstico de aquí, de repente estaba haciendo las camas y sola me empecé a dar cuenta de que no me indisponía, fue ese mismo día, porque fue rara la cuestión, fue como dos cuestiones juntas, y yo dije bah no pasa ná, y ahí yo dije posiblemente, empecé a decirles a ellas, que parece que estaba embarazá, me daba la idea y eso que faltaban días pa que yo... y me asusté igual, o sea, sola me di cuenta y fue como justo ese mismo día, o sea, ese mismo día yo pensé que estaba embarazá y ese mismo día la tía me habló un poco respecto al D, aunque ella dice que no puede dar diagnóstico porque ella no es médico, pero igual, así que fue como bien raro esa vez y ya ahora estoy embarazá, igual me complica de repente con esta guagua, pero este embarazo ha sido diferente al D esta guagua se ha movido hartito, el D tenía siete meses y no se movía, tenía la media guata y el D no se movía. A lo mejor no me va a pasar, no estoy asustá, pero esta guagua ¿irá a tener lo del D?..."
- "Hay que apachugar no más, no queda otra".
- "(71) Pero igual, pero pienso que puede ser eso, o sea, yo igual con el D hacia todo, pa llá, pa cá, con esta guagua como que tampoco me quedo muy tranquila, no sé que pasará con eso, el asunto es que así pasa, de repente uno se arrepiente de algunas cosas que uno hace embarazá, que haga reposo, que quédese tranquila, que háblele a la guagua, yo al D. no me acuerdo que le haya hablado, a esta guagua tampoco le hablo, pero hay que ver cuando ya nazca".
- P: "¿Usted cree que necesita más apoyo de Andahué?".
- R: - "No, con respecto a lo que pasa con el D no tengo tanto problema, entiendo varias cosas, aunque dicen que el D va más lento pero va, siempre dicen eso, pero no, no tengo problemas, no tengo grandes problemas, el asunto, como lo que pasa con el D es lo que a mí me complica, no sé si voy a tener que seguir viniendo para acá, después voy a tener que seguir viniendo con la guagua o que esta guagua no vaya a ser igual al D, o sea, que le vaya a costar como al D, esas cuestiones me preocupan pero tener más así, mayores problemas no, estoy bien hasta el momento".
- "Tu tení que preocuparte de tu guata porque si te pones a pensar si va a ser igual, te voy a joder tú de la psiqui, tení que pensar esta guagua no va a ser igual".
- (72) "No, pero yo pienso que sí al D le costara siempre así, como es hasta el momento que le cuesta, que aquí, que allá, que uno nota diferencias con otros niños y si esta guagua no tuviera ese

problema, yo creo que va a ser como un consuelo pa mí, a este lo puedo mandar a la escuela puedo hacer esto, puedo hacer esto otro, (73) porque uno igual sabe que no se dan cuenta, o sea, los cumpleaños del D., pasan no más, el no nota que está de cumpleaños, o que el día del papá, todas esas cosas que igual a la edad de él ya tendría que notar diferencia, así que si esta guagua no es así, yo creo que me iría conformando, como le ha pasado a quizás cuantos que tienen un hijo con un cierto tipo de problemas y el otro no, no más y la vida sigue igual. Cuantos les pasa que tienen un hijo inválido...”

- (74) “Y muchos padres los dejan abandonados a esos niños, los botan, los dejan en un hogar y no los van a ver más”.

- “Yo digo qué pasa en las mamás, los papás de repente, son los papás, pero de repente uno como mamá hacer una cuestión así, decidirse a hacer eso, pero yo creo que no se le debe olvidar nunca a una persona que hace eso...”

- “La conciencia”.

- “Claro que son hijos, más esos hijos que necesitan más que otros... (75) los cabros igual se dan cuenta de lo que le pasa a uno, por ejemplo cuando mi marido está enojado y habla fuerte, él lo mira, porque igual uno tiene problemas y se dan cuenta de las cosas, no es tan así que no se den cuenta”.

- “El F. cuando se manda una embarrá él arranca, o va y abraza al hermano. Porque antes tomaba todo, todo era de él, todo llegaba a sus manos y lo bueno que tiene que a veces se nos pierden cosas a nosotros ¡y las encuentra!”

P: “Esa podría ser su forma de ayudar en la casa”.

R: - “Si poh, no, si me ayuda, por ejemplo yo lo mando a buscar la pala y otras cosas y él lo hace. Pero de repente pelea con el hermano, el hermano tiene un estuche con caleta de lápices y no se da cuenta cuando él se los saca y se los lleva a la pieza, se sienta y le saca todas las tapas a los lápices...”

- (76) “Ellos se entretienen de otra forma con las cosas”.

- “Claro”.

- “A la edad de él no debería entretenerse así, van como demasiado atrasados, juegan como un niño chico”.

- (77) “La doctora me dijo que lo que un niño normal aprendía en tres meses, estos niños lo aprendían en tres años”.

- (78) “Claro, van madurando lento, van a tener quince años y van a ser como niños chicos todavía”.

- (79) “Si poh, uno piensa a futuro y dice que va a hacer con ellos, es un cacho (risas)”.

- “No, yo no digo así del D”.

- “No, si es un cacho”.

- (80) “Yo tengo esperanza, me gustaría tener más todavía, porque a veces igual me desilusiono del D., y qué va a pasar después, o después se va a notar más, ahora pasan porque son chicos, lloran, ah es chico, pero después ya no, ya grande, se va a notar raro que se pongan a llorar”.

- (81) “F. era normal, en el mundial de Francia 98 le encantaba Pedro Carcuro, nos llevaba y decía ¡mira Pedro Carcuro!, se sabía todos los comerciales y le gustaba ver la programación de los comerciales, se sabía todas esas cosas. Y de ahí entró el niño al colegio, se quemó y ahí tuvo un retroceso, F. era un niño normal, hablaba por teléfono, F. era un niño súper inteligente, más despierto que el hermano más grande”.

- “Dicen que a los tres años de repente pasa eso, como que retroceden”.

- (82) “Estuvo como diez semanas en el hospital, se quemó la espalda, y el F. quedó llorón y no hablaba, dejó de hablar y me lo mandaron a una psicopedagoga y ella me lo mandó al psicólogo de Q y de ahí me mandaron a V donde la doctora P y ella era psiquiatra y me hizo una interconsulta pa acá pa Andalué pa que me lo evaluaran, me lo evaluaron el año 2000 y salió que F no tenía autismo y que en un año más tenía que evaluarlo, y la doctora me dijo como no es autista pa que lo vas a evaluar de nuevo pero yo seguí viniendo igual, después pa que me lo viera una neuróloga y yo le llevé todas las cuestiones del Andalué, y me dio una interconsulta y yo lo traje y me salió pa noviembre y les dije a las tías que no podía que tenía que venir en marzo, en marzo del 2002 me lo evaluaron y me dijeron que F se podía venir acá tres días a la semana, y de abril del 2002 que está aquí. (83) La doctora me dice que el autismo se divide en tres etapas, leve, mediano y severo y F. está en leve, y me dijo la doctora que hay que seguir a la par como va en el colegio, que se lave solo, que se aprenda a vestir solo y hacerle siempre

lo mismo, pero no dejarlo que sea rutinario, y yo no, si F. no es rutinario, yo si me voy por un lado y después me voy por otro, F. no está ni ahí. Y cuando está resfriado se deja inhalar, le encanta tomarse los remedios...”

- “Igual los cabros chicos, aunque no tengan ningún problema no les gustan los remedios, no les gusta bañarse, no les gusta peinarse, igual. Cuando guaguas los cabros chicos tienen esas conductas como que la mayoría fueran autistas, porque uno de repente dice ¡ay no, no tomi la guagua, porque no se da con nadie se da conmigo no más! Y las guaguas son así, lloran, las toma otra persona y desconocen, podría uno decir son como síntomas también, de guaguas de meses, de repente las guaguas hacen eso. Y hay papás que tienen hijos que no tienen nada casi y son jodidos, que si van a otro lado que se porte bien, imagínese un niño así un papá que no tenga eso. Ahí en el consultorio llegó una pareja con un niño, el niño no tiene que haber tenido ná, tenía con tres años y le daba con subirse a la escalera y el papá estaba enojado y yo dije chuta, si tuviera un hijo que no le entendiera ¿cómo lo haría, le pegaría?, o sea, como que Dios sabe de a quien le da los hijos también, porque el papá estaba hecho un nudo con el niño, o sea, yo me fijé en el hombre, ella como que no hacía tanto, o sea, yo decía, ¿cómo sería si le pasaran otro tipo de cabro chico?, me daban ganas de decirle quédese tranquilo”.

- “El J y el F yo los llevaba hasta los cuatro años al control sano, dormidos, todos los niños jugaban y ellos durmiendo, me decían ¿están enfermos?, eran buenos pa dormir”.

- (84) “**Si poh, la gente se fija en todo no puede haber ninguna diferencia.** Y ese papá tan enojado con el niño, si tuviera un niño con problemas le pegarían...”

- (85) “**Se separan, los hombres son así, por problemas con los niños dejan a la señora**”.

- “Al final nos fuimos pa otro lado, ¿cuál era el punto a tocar, del colegio cierto?”.

P: “*Sí, o de ustedes como familia también*”.

R: - “Si, yo le decía a ella que nosotras no opinamos tanto, de repente las mamás...”

- “Yo lo que veo desde mi punto de vista, el A no se sabe todavía, lo mismo que le pasa al D, si sale de acá hay que buscar un colegio de integración completa, porque igual hace todo lo que hace un niño normal pero no se comunica y en el colegio que está ahora ha tenido problemas porque no capta mucho a la profesora, y ahí estamos. Con el C no, porque mi hermana tiene su camino listo acá no... el niño grande está bien encaminado acá porque ya porque más no se le puede pedir, porque lo que se ha logrado con el C es bastante, el A. no sé, estamos en veremos, pero mi hermana lo tiene bien asumido ya, porque lleva mucho tiempo y ha tenido mucho apoyo de las mamás de la mañana, como que ellas tienen como más asumido. Pero siempre se junta con sus pares, con las mismas personas, yo le conversaba a la V que ella no se junta con personas comunes y corrientes, se junta con sus pares no más, que son los apoderados de acá, porque como el C está más grande, ir a otro lado como que a pesar de que está bien...”

- “Se arranca con los tarros...”

- (86) “**Como que se cansan las mamás, aburre eso, aburre, para ella es más cómodo participar con sus iguales, se siente más cómoda ella, porque antes participaba con amigas normales entre comillas que se puede decir, y el C como que siempre daba la nota alta, y mi hermana tener que ponerse a explicarle a todos lo que tenía el C es como molesto... uno se pone media autista, pero cansa**”.

- “Es fome...”

- (87) “**Entonces dicen oh que se porta mal ¿qué lo que tiene?. ¿Y tiene solución?, entonces se cansó, se separó de sus amistades entonces ahora se junta con personas que realmente le entienden su problema, que no es bueno porque se pone como media autista también. (88) Pero ya uno al final como que se resigna, y llegar hasta donde lleguen no más, porque más no se puede exigir, porque con lo que ha logrado el C estamos satisfechas, porque es mucho lo que se ha logrado con él**”.

- “Es como mejor se sienta uno, uno como mamá”.

- “Y en sí toda la familia también, porque yo seré hermana pero igual”.

- (89) “**Yo voy puro a la casa de familia, donde mi hermana o me voy donde mi papá donde tiene pa correr, pero otras personas... no**”.

- (90) “**Pero está cómoda porque es su familia y aunque uno igual uno tiene problemas con la familia, los hermanos qué dicen, pucha ella es mi hermana, él es mi sobrino y tienen que aceptarlo no más, si estas cosas pasan en las familias.. hasta en las mejores familias pasa. Uno está más cómoda, pero a otro lado no quiere ir, a veces dan ganas de quedarse adentro de la casa no más**”.

- (91) "Yo tengo mi cuñá que empiezan ¿y por qué no hace esto? Y a mí me aburre, ¡y hace esto!, o sea, ¿cómo llegó a hacer esto?... las preguntas".

- "El circo del fenómeno".

- (92) "Empiezan a hablar que otros niños más chicos que el de uno que hagan cualquier cosa, empiezan con las comparaciones".

- (93) "Yo encuentro que es más tontera de ellos que son adultos, igual que uno que ya tiene su edad y que se fije en un niño o como sea es tontera de uno, uno ya está vieja pa estarse fijando en un cabro chico, o sea, yo lo veo de esa forma ahora que tengo al D, a lo mejor no hubiera pensado de esa manera, pero igual uno cambia con esto de los cabros chicos, porque yo ya no me fiijo, veo un cabro chico y ya no me fiijo, mira anda con esto con esto otro, esas cosas son como mínimas comparado con que el cabro chico ya le hable a tal persona, yo se lo cambiaría".

- "Hay otras prioridades".

- (94) "Es que el entorno de uno, el medio la presiona, por eso uno se vuelve autista entre comillas, o sea, yo dejé de visitar mis amistades".

- (95) "Uno a veces encuentra en otra gente lo que no encuentra en la familia. Porque a veces la familia en vez de apoyarte, te hunde más de repente".

- (96) "Ni un apoyo, de repente la pura mamá es la que está ahí al pie del cañón y nadie más. Por ejemplo mi hermana cuando va de paseo, vamos siempre a lugares solitarios, cosa que mi hermana se sienta cómoda, porque hemos ido a lugares donde hay gente y nunca pasan piola los niños, siempre hay problemas y hay que estar haciendo el espectáculo pa los demás, y en vez de disfrutar el paseo mi hermana anda histérica persiguiéndolos todo el día y termina con un desgaste físico y emocional, este año fuimos en marzo a una playa y no había gente y el C andaba con una pelota y la tiraba donde quería porque no había gente, no molestaba a nadie, pero yo digo eso no es normal, pero no queda otra opción. (97) Y cuando fuimos a la piscina yo estaba histérica que se fuera a pasar a la piscina más grande, como no tienen autocuidado y al final dijimos no, y ahí optamos nunca más paseo y vamos a una parte sola y tranquila, porque el desgaste emocional es terrible. (97) Pero el C igual ahora va a lugares públicos, por ejemplo irnos a servir algo sin que el C se note que es autista, porque antes se notaba a la legua porque les empezaba a quitar de las otras mesas y ahora no, mi hermana le explica te vas a sentar y te vas a comer, y todo bien, entonces para nosotras ese es un logro".

P: "¿Esos avances que ustedes en los niños, ¿creen que es por Andalué, por la intervención, por la educación que les dan acá?".

R: - (98) "Sí, yo creo que de todas maneras es Andalué, sí, de todas maneras, yo no tengo ná que decir".

- (99) "Sí, porque las tías en las visitas al hogar le enseñan a uno que tiene que ir a la par con ellas, lo que ellas hacen aquí, hay que practicarlo nosotros en la casa, porque si no el niño no va a avanzar".

- "Yo puedo decir que mis sobrinos venían como una piedra en bruto y que aquí los pulieron, eran bien primitivos, el C era totalmente primitivo, gritaba por todo no se podía tocarle los pies nada, era puro gritar, llorar y ahora no, el C. es todo un caballero, se comunica con uno, todo, (100) pero el tratamiento lento y pesado, va a la par con la mamá y con la profesora y el entorno sí es que se puede, pero es un camino súper largo no es como un niño normal, eso es lo que puedo decir yo, porque aquí con el C. hicieron un milagro, porque no se puede decir otra cosa, el antes y el después del C. Y el A. ha evolucionado hartito este año, está más comunicativo, porque antes era bien así... era como bien callado, ahora no, habla, se comunica, muestra cuando está enojado o cuando está contento".

- "¿Y antes que llegara el C?".

- (101) "Antes era otra vida, antes yo viajaba, ahora hace cuanto tiempo que no viajo, mi hermana pa que le digo, mi hermana no conoce los cines nuevos, porque cambia la vida".

P: "Me gustaría escucharla a usted como recién llegó. Estoy haciendo un diagnóstico de necesidades, estoy entrevistando a distintas personas aquí en Andalué para ver que es lo que piensan ustedes que hace falta, qué necesitan acá, ¿qué opinión tiene usted?".

- "Bueno yo soy fresquita (risas)".

P: "¿Cuánto tiempo lleva?".

R: - "Como dos meses no más, es que yo el año pasado vine como a cinco sesiones, venía a clases, yo entraba, veía lo que hacían las tías y eran cinco sesiones y de ahí ya está evaluada ya, yo entré como en abril... marzo o abril..."

- "Como en marzo".

- "Y hace como dos meses empecé ya, porque hubo un cupo. La V cuando llegó aquí le tocaba con el tío y resulta que como de un día para otro como que le costaba llegar, le cambiaba de repente el esquema, se quería bajar ahí en la esquina, es que ella conoce para acá porque para acá vive mi familia, entonces ya sabe que si nos bajábamos allá íbamos pa onde mi mami, pa onde mi mami queda pa la otra calle, entonces ella se paraba y se quería bajar ahí, porque sabía que íbamos pa onde mi mami, entonces me costó traerla, pero ahora ya está más, con el poquito tiempo, hoy día la traje por el lado de la plaza y no se dio cuenta, llegó a la esquina y como que conocía ya. Pero ahora se está dando más, por ejemplo ahora ya entra sola, se va a los juegos, la tía le dice vamos y ahora me cierra la puerta, ahora me echa. (102) Pero yo encuentro que el logro de la familia es lo primordial poh, o sea en este caso yo no más, porque yo tengo una hija que va a cumplir dieciocho años y ella es la que me ayuda, más que mi marido, porque mi marido como que no, no asume, o sea, del problema de la V. no lo asume todavía".

P: "¿Hace cuanto tiempo le dieron el diagnóstico?"

- (103) "La V tenía cuatro años y ahora tiene cinco, pero es difícil, tres sesenta grados cambio total en la familia, y yo creo que más adelante, que va creciendo, me imagino que tienen más complicaciones o son cosas que uno no sabe que van a venir. Hoy día se cierra la página y a veces viene otra cosa, entonces uno no sabe, yo que me dijeron autismo, uno conoce la palabra pero nada más..."

- "Nada más".

- (104) "Nada en realidad, entonces por eso que... y aquí uno ve conductas que por ejemplo son bien parecidas en los niños unos con otros, no son todos iguales sí, pero uno encuentra como que aquí es donde tiene que estar, porque yo la he llevado al colegio P y la V no quería entrar, habían diez niños, y como sea sabe que llévesela, y eso que yo la llevé dos meses porque ya no se pudo más. Y aquí se ven logros, yo veo logros en la V, se ven logros con otros niños, o sea, entre todos aquí, la tarea es de todos".

- "Como la Teletón, la tarea es de todos (risas)".

- (105) "Porque es difícil sí poh, cada día es un nuevo desafío, uno no sabe lo que le espera, sobre todo la V. que de repente tiene sus estados convulsivos, entonces es complicado, porque a ella le vienen de la nada, o sea, yo no puedo decirle que de un estado febril a ella le da, ella puede chocar con la pared y empieza y cae hospitalizada y le dan todas esas convulsiones, y eso es un retroceso. Ella tuvo su estado de convulsión a los dos meses y medio y de ahí no fue nunca más la misma. Era súper chiquitita, decía agú y todo, llegó del hospital y era una niña que se llevaba durmiendo todo el día, o sea, como que me cambiaron la guagua y tenía dos meses y medio".

- "¿Y eso fue por la fiebre?"

- "No, le dio una noche convulsiones después de las tres de la tarde y la niña no volvió más, y después nunca fue la guagua que yo me llevé a la guagua que cuando llegué del hospital, si mi mami le rezó a la niña cuando estaba en la UCI, le rezaba, porque era una niña que estaba muerta en la cama, tenía dos meses y medio. Uy, me tengo que ir, son un cuarto pa las cuatro... (106) entonces es difícil, le cambia la vida a uno, pero ¿qué le vamos a hacer?, no queda otra".

Entrevista 3 A

(Unidades de Análisis 107 a 156)

P: "¿Que es el Autismo?"

R: - (107) "Sabemos que es un continuo de trastornos severos del desarrollo y que (108) afecta la comunicación, el área afectiva y el lenguaje y la parte del pensamiento simbólico y que (109) se han logrado diferenciar distintos trastornos y se agruparon en este continuo en este espectro, de distinta severidad".

- "Bueno ya, lo que dijo ella es como la definición exacta, (110) bueno dentro del espectro autista hay muchos tipos y ahí se empiezan como a diferenciar, está el Asperger..."
- "Rett..."
- "Rett, de Williams, el Landau - Kleffner..."
- "El autismo de Kanner..."
- "Sí, el de Leo Kanner, ¿qué más?"
- "Y los trastornos..."
- "Desintegrati... degenerativos..."
- "Esos trastornos no especificados, que en el fondo no existen, es cuando los especialistas no logran identificar un niño y le dan ese diagnóstico".
- "O pueden estar dentro de disfásico severo, dentro de la disfasia dentro del espectro autista es el diagnóstico que te dan".
- "¡No, la disfasia no está dentro del espectro autista!"
- "Ah! verdad, lo que más dijeron en el seminario. (111) Bueno y el autismo es un..."
- "Trastorno de Comunicación y de Lenguaje".
- "Sí, de comunicación y de lenguaje, de la percepción de la persona, y (112) lo que se sabe más científicamente que tienen como un bloqueo cerebral pero a nivel neuronal que no hay como una conexión que no está bien como a nivel de serotonina, eso es lo más como científico, como la sinapsis de las neuronas".
- "Una hipótesis".
- P: "*¿Que otras características conocen del Autismo?*"
- R: - (113) "Ausencia de lenguaje o mal uso del lenguaje o sea no usarlo con una intención comunicativa".
- (114) "Las estereotipias..."
- (115) "Ecolalia..."
- (116) "La resistencia al cambio..."
- "Eso, la resistencia al cambio, (117) también el autismo está directamente ligado con la parte de integración sensorial y eso también a muchos niños le afecta en cuanto a la alimentación por las texturas, por la ropa, desde ahí es como la base para que el niño esté mejor, trabajando la parte sensorial de integración".
- P: "*¿Cuál es la causa del autismo?*".
- R: - (118) "Nadie sabe".
- "Nadie, es por eso que es un síndrome"
- (119) "La teoría más aceptada es la genética, aunque se han identificado ciertos grupos de cromosomas pero también está en estudio, (120) y otra teoría vanguardista es la metabólica..."
- "Metabólica, por los alimentos".
- P: "*¿Tiene cura o hasta donde puede mejorar?*".
- R: - (121) "De hecho el autismo no tiene cura, pero un niño siendo tratado por los especialistas que obviamente necesita, educador diferencial, especialista en lenguaje, un terapeuta ocupacional, trabajándole bien esas áreas o preocupándose de obviamente de la vida diaria de como el niño se va a comportar, el niño puede mejorar ciertas conductas, pero hasta que el niño sea adulto siempre va a ser autista porque hasta ahora no tiene cura".
- P: "*¿Cuál es el objetivo que persigue Andalué en cuanto al tratamiento que brinda a sus alumnos?*".
- R: - (122) "Yo creo que lo más importante obviamente es que sean lo más independiente posible".
- (123) "La parte social, la integración social".
- (124) "Y obviamente el objetivo de Andalué es que los niños sean felices, independiente que cada uno tenga un trastorno, (125) que el niño bueno si no tiene lenguaje que se pueda comunicar con señas o con ciertos ruidos o gestos, que eso le sea funcional al niño, a los padres y tratar de trabajarle bien esa parte".
- (126) "Yo encuentro que trabajan la parte social también, el comportamiento social".
- P: "*¿A través de qué metodología?*"
- R: - "Bueno acá trabajan..."

- (127) "Cuando los sacan a pasear, los llevan a comprar, esa es la terapia que hacen ellos para integrarlos a la sociedad, van a pagar cuentas".

- (128) "Y obviamente los campamentos que es la instancia de residencia temporal, para que los niños estén bueno más horas y vean el niño como es en la casa y ellas apoyar al niño en esas tareas y ayudarlo, de las cosas que más les cuestan en la casa".

P: "¿Qué otras técnicas?"

R: - (129) "Los métodos, el método TEACCH, que los papás también lo conocemos y el (130) otro método es que los papás participen obviamente en la enseñanza y que apoyen a las tías, (131) lo otro es la bitácora que ocupan acá la educadora con la mamá todos los días para saber como es el niño en la casa, porque las tías no saben, porque el niño se puede comportar de una manera en la casa y acá en el centro de otra manera, entonces eso es igual importante, la tía va viendo los avances y uno también le puede preguntar cosas (132) otra cosa es también el control que tienen de la visita al hogar que ellas hacen del programa al hogar, y ahí a uno le van enseñando cosas".

- (133) "Lo más afectado ellos lo trabajan aquí y uno lo refuerza también en la casa".

- (134) "Te preguntan qué objetivos quieres lograr con tu hijo, o sea obviamente algo que sea realista no cosas, pero así como a corto plazo y eso le refuerzas tú en la casa y le refuerzan acá en Andalué, que igual es algo importante".

P: "Esa es la manera como integran a la familia..."

R: - (135) "Integran a la familia y eso es súper importante, o sea si los papás no se integran en la educación de un niño autista imposible rehabilitarlo, o sea uno no puede pedir que acá únicamente lo rehabiliten porque esto es un trabajo en conjunto".

P: "¿Cuáles son sus expectativas con respecto al tratamiento?"

R: - (136) "En mi caso personal mi expectativa es que mi hijo sea feliz, eso es lo más importante y que sea lo más independiente posible, (137) y que se de a conocer obviamente el tema autismo, en conjunto con el centro, es importante en cuanto al núcleo familiar y el resto de la familia, y la comunidad o sea dar a conocer, encuentro que es importante".

- (138) "Yo la comunicación, entenderlo más y poder comunicarme más con él, y mi familia también, que se comunique con mis hijos que mi hijo no tiene mucho lenguaje usa señas pero poco también".

- "Pero las señas es importante, porque tu le entiendes".

- "Yo le entiendo todo pero no lo puedo dejar sin lenguaje, porque a lo mejor para él es re práctico no hablar, como entiende todo, pero más comunicación".

P: "¿Cómo evaluaría su participación en el tratamiento de su hijo?"

R: - (139) "Yo como mamá yo sigo lo que me dice Andalué, pero yo sé que mi familia, mi marido, mi hijo, no, mi marido no".

- "Yo en mi caso personal encuentro que es buena, (140) ah! y algo que se nos olvidó decir antes, es que es súper importante acá y que trabajan en Andalué es el manejo conductual, que eso le refuerzan porque los niños tienen muchas conductas y la idea es que se atenúen esas conductas, a lo mejor no van a desaparecer, porque los niños autistas van a tener conductas y va a ser una y después va a empezar otra, pero eso, yo encuentro que lo más importante en mi caso, el manejo conductual, porque si tú a tu hijo por mucho que sea autista no le pones límites, ellos manipulan mucho y tienes que trabajar esa parte, (141) en mi caso gracias a Dios tengo el apoyo de mi marido, de mis papás y es importante eso y eso te ayuda que el niño esté mejor, porque si tu le vas a estar diciendo otra cosa o si ellos se la dan cuando le pide algo, ellos se los van a dar sin que hablen, los que tienen lenguaje o sin que te haga un gesto, no va a servir de nada el esfuerzo si se lo van a dar todo fácil y no lo hacen correctamente".

- (142) "A mi familia le cuesta mucho comprometerse, pa mi marido es re práctico, como él sabe que G lo entiende no le exige el lenguaje, ahora estamos luchando pa que le exija la seña por último y ahí está".

P: "¿Y como evaluarías tu participación?"

R: - (143) "Buena, encuentro que buena, porque con la educadora que yo tengo N, a pesar de los problemas, hemos entablado una buena relación, cuando ella va a visitas al hogar, nos comunicamos harto, siempre está al día de lo que D está pasando, de lo que yo estoy haciendo con él, (144) la N me

da algunas pautas a seguir y ella me dice lo que mas él tiene problemas para yo reforzarle esa parte, él tiene integración sensorial, le trabajo más esa parte, obviamente las técnicas que acá la tía le hace, los masajes en el cuerpo, esas cosas, que trepe, que trepe, que se columpie, que se sienta más el cuerpo porque como ellos tienen problema de sensibilidad, no se sienten su cuerpo, y si no se sienten su cuerpo obviamente no va a funcionar en todo lo otro”.

P: “¿Cuáles son los principales problemas que usted percibe con respecto al tratamiento?”.

R: - (145) “No, ninguno, beneficios es lo que recibimos”.

- “No, yo no encuentro ninguno”.

- “Beneficios ¿cierto? porque el tratamiento que le da Andalué...”

- (146) “Porque sé que Andalué es lo mejor, y con el seminario, bueno yo igual sabía que las técnicas que ellas hacen, por lo mismo por el contacto que hay con los suecos y con las norteamericanas, hacen las mismas técnicas que trabajan afuera y que están muy parejos en cuanto a las terapias, igual estoy contenta en ese aspecto se que él está donde debe estar, y aunque muchos de repente dicen a tu hijo igual sería bueno ponerlo en un colegio, igual a lo mejor podría pero no lo hago porque encuentro que si es que el alguna vez lo va a hacer, la educadora va a buscar el momento adecuado, así que para qué adelantarse, a lo mejor el siempre va a estar acá, (147) soy como bien realista en ese sentido, me importa que le trabajen bien la otra parte de la independencia y si él después va a estar bien y si puede integrarse, que lo haga, pero si no lo va a hacer nunca no me frustra como mamá, o sea soy como bien realista”.

P: “¿Qué cree usted que ha facilitado el tratamiento?”.

R: - (148) “La misma metodología que tienen, integrar a la familia, la bitácora...”

- (149) “ y todos los estudios que tienen las tías y todo lo que se sabe acá del mismo tema de autismo”.

- (150) “La metodología que tienen acá para tratar el autismo, porque nosotros no teníamos idea antes como tratar el autismo”.

P: “¿Qué cree usted que ha obstaculizado el tratamiento?”

R: - (151) “No veo ninguno, encuentro que Andalué está bien, pero obviamente todos soñamos que esto sea mejor, que hayan más recursos, en infraestructura, que los niños tengan las cosas que necesitan, pero en cuanto a la educación está bien, a lo mejor más espacio físico, pero en el fondo está bien, hasta ahora está bien”.

P: “¿Qué modificaciones o desafíos sugiere para elevar la calidad del tratamiento de su hijo?”

R: - (152) “A veces me choca que todo es como súper estructurado pero pensándolo bien debe ser así, tiene que ser así, pero está bien no encuentro que haya que cambiarle algo. (153) Algo que es súper importante en cuanto a este tema es que uno como papá tiene que informarse más, que no tiene que esperar que todo sea sólo por Andalué, uno leer más, investigar, porque es la única manera de involucrarse más y poder ayudar al hijo, porque si tu no lees o no sabes o no estás al día con lo que están haciendo o viendo terapia, siempre te vas a quedar ahí y te vas a conformar con lo que hay acá y yo creo que uno siempre tiene que aspirar a más. (154) Pero en cuanto a lo otro está bien, acá en el Andalué estamos todas las mamás contentas, agradecidas”.

- (155) “El tratamiento que le están dando es el más innovador aquí en Chile”.

- (156) “Lo de la residencia temporal nos quedó claro que es el único centro que hay en todo Chile que tiene eso”.

Entrevista 4A

(Unidades de Análisis 157-175)

P: “¿Qué es el Autismo?”

R: -(157) “Son niños que están encerrados en su mundo no más, son ellos no más, que no comparten, eso es lo que yo pienso. (158) Y lo otro que tienen marcado es que son rutinarios, eso es lo que veo en mi hijo yo, no sé otros niños como serán”.

P: “¿Qué otras cosas más sabe usted, que otros síntomas o características tienen?”

R:-(159) "A mí me han dicho que la mayoría de estos niños son epilépticos, el mío todavía no gracias a Dios, (160) hay algunos que son más sanos que mi hijo y otros que tienen más autismo".
P: "¿Qué otra cosa más?"
R: (161) "Que son inteligentes si, ven las cosas una vez y se les queda... tienen muy buena memoria".
P: "¿El autismo tiene cura?"
R: -(162) "Hasta el momento han dicho que no saben por qué se produce el autismo y (163) ojalá encontrarán una cura".
P: "¿Hasta dónde puede mejorar si se le da el tratamiento adecuado?"
R: (164) "Yo creo que sería igual que manejar un... son como un robot y hay que programarlos".
P: "¿Cuál es el objetivo que persigue Andalué en cuanto al tratamiento que brinda a sus alumnos?"
R: -(165) "Tengo entendido que se quiere hacer un hogar para darle descanso a las mamás, al menos en mi caso sería bueno como estoy enferma".
P: "Y con relación a los niños ¿Qué objetivos se persiguen acá?"
R: -(166) "Que se valgan por ellos mismos, por lo menos que sepan valerse por ellos mismos".
P: "¿Qué metodología se utiliza para lograr esos objetivos?"
R: -(167) "Yo sé que les hacen talleres, les enseñan repostería, les enseñan a pelar verdura, a picarla, a coser, a pintar".
P: "¿Y con respecto a la parte educativa?"
R: "Ahí me pilló, (168) mi hijo de que está acá aprendió a escribir, pero no como nosotros, escribe los días de la semana, los números, pero a mí me interesa más que aprenda otras cosas".
P: "Eso era lo que iba a preguntar ¿Cuáles son sus expectativas con relación al tratamiento que recibe su hijo?"
R: -(233) "Yo espero que aprenda a valerse por él mismo, aunque mi hijo es bien independiente pero le faltan cosas por aprender, amarrarse los zapatos, pero yo pienso que con mucho empeño va a aprender".
P: "¿Cuál es el rol de la familia en Andalué?"
R: -(169) "Andalué está bien unido a la familia porque te apoyan mucho, hacen visitas al hogar, también integran mucho a los papás a lo que hacen acá".
P: "¿Y como lo hacen?"
R: -(170) "Invitan a ver cuando trabajan en la sala, cuando están comiendo, cosas así".
P: "¿Cuáles son los principales problemas que han surgido en el tratamiento?"
R: "No sé".
P: "¿Qué cree usted que facilita el tratamiento?"
R: -(171) "Por ejemplo mi hijo aprendió a bañarse acá, entonces yo en la casa lo sigo haciendo, porque él está la mayor parte del tiempo en la casa, hacer las camas, lavar la loza, a ir al baño, todo lo aprendió acá y eso me ayuda a mí. (172) Yo soy de las primeras que está acá, y mi hijo está cada vez mejor porque aprendió a comportarse con público, a salir, antes era un terremoto, ahora se porta bien, no tan bien, pero mejor".
P: "¿Qué cree usted que obstaculiza el tratamiento?"
R: -(173) "No sabría decirle".
P: "¿Qué aspectos se deben mejorar?"
R: -(174) "Yo creo que está bien así".
P: "¿Qué propone usted?"
R: -(175) "A mí me gustaría que se formara la casa hogar acá, es que yo con mi enfermedad como que no ayudo mucho al niño, como que lo pongo más nervioso, aunque él me sirve mucho en la casa, me ayuda, pero igual, yo estaría más tranquila y relajada que él esté aquí, se que aquí lo cuidan.. son dos partes donde está mi hijo, acá y donde mi suegra, en ninguna otra parte mas, yo le tengo confianza a las tías, yo se que se porta bien".

Entrevista 5A

(Unidades de Análisis 176 - 232)

P: "¿Qué es el Autismo?"

R: - (176) "Hay una diferencia entre el espectro del autismo y el autismo – autismo. A mí me da la idea como que el espectro del autismo es como bien amplio y como que ahí es donde no encuentran el nivel, no pueden decir es autista seguro, eso es lo que entiendo yo, está dentro de algo pero no es el diagnóstico seguro – seguro, no sé si estoy equivocada, porque dicen autista y muchos doctores dicen está dentro del espectro del autismo, a mí un doctor me explicó que el espectro era como una lista de compras, que mientras uno no comprara todo lo que tenía en la lista o el niño no tuviera todas las características no se podría decir ya el niño es autista como completo, porque no tiene todas las características, (177) lo otro que decía es que el espectro del autismo era como un arco iris que tenía distintos niveles de colores o de cosas, entonces eso, eso es lo que entiendo yo, pero eso no deja de que tenga una actitud de niño autista, (178) el D igual tiene cosas, cuando chiquitito como que se notaba menos, pero ahora sí, en la manera en que se alegra ahora hace un poco más de ruido, antes no hacía eso, hacía ruidos pero eran como menos, ahora como que los hace más, pero es como la idea de expresar que está contento, pero como no tiene como decirlo entonces lo expresa con ruidos o con carreras cortas que no hacía antes, yo pienso que cuando más grande va a ir teniendo más actitudes, como que va cambiando".

-(179) "Los autistas como que tienen un desorden en la cabeza como que no lo pueden ordenar, nosotros hacemos cosas y ellos no nos entienden por qué las hacemos, por qué hay que seguir ciertas normas, hay que ponerse en una fila, ellos eso no lo entienden, no le entra en su mente, ellos hacen lo que es su instinto no más. (180) Y el espectro autista, lo que yo entiendo que es como un túnel y hay varios colores y que tienen diferente color pero en el fondo son todos autistas, pero están dentro del espectro, algunos no hablan, otros son más inteligentes, menos inteligentes, o sea como todos los humanos pero son diferentes, diferentes colores, por ejemplo el A es amarillo y el D es verde pero en el fondo todos autistas, (181) siempre van a ser autistas hasta que ellos sean mayores, nunca se les va a quitar".

-(182) "Hasta los sesenta años pueden mejorar, o sea ir mejorando, siempre van a ser autistas, pero puede que mejoren".

- "Una vez yo leí sobre una autista adulta que decía que ella cuando ella era chica no entendía por qué tenía que ir a sentarse, sentarse a la mesa a comer, no entendía por qué había que hacer eso, y eso para ella era un drama, sufría por eso, porque ella no entendía las normas de las demás personas, y ella sufría porque había que darse besos y abrazos, (183) porque hay autistas que rechazan y otros que son más cariñosos. (184) Eso es lo que yo entiendo del autismo, que para ellos es muy difícil entendernos a nosotros y nosotros entenderlos a ellos, son súper cuadrados ellos. Y ellos deben sufrir cualquier cantidad y a lo mejor dejarlos en su mundo no más porque ellos no se dan cuenta y son más felices que nosotros, porque uno a la fuerza insertarlos en la sociedad, insertarlos en la sociedad, pero ellos sufren".

- (185) "Yo me imagino que hay algunos que a veces se dan cuenta de que son diferentes".

- (186) "No, ellos no se dan cuenta que son diferentes, es uno el que quiere hacerlos parecidos para que uno no note la diferencia, porque uno se urge de que haga cosas delante de la gente, pero ellos no se dan cuenta".

- (187) "La gente siempre pregunta ¿pega?, bueno yo siempre pregunto acá si acaso pegan o no, porque algunos pegan y yo ya tuve una experiencia y me sirve para conocerlos porque uno no sabe en que tono hablarles y de repente se puede llevar una mala experiencia, pero no la mayoría golpea, depende de cómo los críen en la casa".

- "Y uno que los hace hacer cosas, hacerlos esperar, dan ganas de no hacerles eso, porque uno nota que están incómodos y como que se quieren ir".

- (188) "Aparte que son sumamente caprichosos, porque si quieren eso es eso, eso, y quiero eso me lo tienes que pasar, no tienen mucha paciencia".

- "(189) No saben de horario, porque uno los puede sacar a las once de la escuela y salen a la una".

- "(190) La señora esta no me acuerdo como se llama, dijo que los niños autistas recopilaban lento la información, no hay que hablarles al ritmo de nosotros sino que más lento".

P: "*¿Qué otras características conocen ustedes?*"

R: - (191) "Ese día la psicóloga dijo que el autismo venía relacionado con retraso mental".

- "Algunos sí".

- (192) "Algunos tienen retraso, porque además vienen con un daño en una parte del cerebro".

- (193) "Que otras características del autismo... ellos desarrollan una cosa pero lo que es normal no, por ejemplo el A sabe leer y escribir pero si va al baño no se sabe limpiar, no sabe cepillarse los dientes, lavarse la cara con las dos manos como que no le coordinan mucho, esas cosas no, son súper difíciles para él, pero por ejemplo sumar incluso cosas que pa uno son difíciles, ellos desarrollan y pasan como niños genio para algunas personas".

P: "*¿Ustedes saben que causa el autismo?*"

R: - (194) "No, es que no tiene respuesta, porque si se supiera lo que causa el autismo, las mamás desde que están embarazadas tendrían el... no se sabe, mi hermana nunca ha encontrado la respuesta a eso, que causa en sí el autismo, porque uno puede decir lo que causa los niños down, que muy de edad no se forman bien los genes, pero los niños autistas es difícil, no se puede decir, por ejemplo mi hermana tiene dos niños autistas, salió como premiá, pero hay mamás aquí que tienen más niños y no son autistas, entonces no se puede determinar qué... yo pienso que no hay respuesta todavía a eso".

- "¿No dijeron ese día las...?"

- (195) "Que estaba descartado de decir no me cuidé... los niños vienen de la guata así".

- (196) "Pero la base en sí de por qué se produce ese corto circuito en la cabeza de los niños todavía no se sabe, porque mi hermana con el C tuvo un parto súper difícil con fórceps y con el A fue normal y los dos le salieron autistas, así que por ese lado quedaría descartado que es por una asfixia o que sé yo".

P: "*¿Y saben ustedes si tiene cura o hasta donde se puede llegar en su mejoría?*"

R: - (197) "¿Cura?, no tiene cura, es como un cáncer así, el cáncer se puede tratar pero no se puede mejorar".

- (198) "Se puede aminorar pero si uno lo deja en la casa como un animalito se puede aumentar, pero si uno los saca pueden mejorar, nunca van a ser un niño normal como los otros pero uno igual los está ayudando".

- (199) "Yo pienso que es súper cansador porque la mamá es el punto clave para que el niño salga adelante, es súper cansador, es un periodo largo que la mamá no tiene que darse por vencido y lo puede sacar adelante".

- (200) "Otra cosa que dijeron es que estos niños no entendían el estímulo de uno, cuando uno les hace cariño los niños no entienden, pero el F me entiende".

- (201) "Así lo que usted pregunta no hay respuesta todavía, pero que no se quita, no se quita, o sea va a seguir siendo autista pero hay que aminorarle las conductas y todo eso para poder insertarlos en la sociedad, porque hay salir con ellos no pueden estar encerrados como cuando los encierran en un manicomio, quizás cuantos autistas deben haber en El Peral, en esas partes, me imagino que deben pasar por esquizofrénicos, me imagino que deben estar todos drogados pa que estén tranquilos".

- (202) "Dijeron que si aleteaban o hacían cosas con las manos era pa sentirse, pa buscar nuevas sensaciones y no sé uno tiende a retarlos que no hagan eso y ellos lo necesitan".

- (203) "Es difícil porque tienen tantos estereotipos ellos, esas cosas que hacen con las manitos".

P: "*¿Qué saben de los objetivos que tiene Andalué con los niños?*"

R: - (204) "Se preocupan de la vida diaria, lo que pa nosotros es lo más normal a ellos les cuesta, por lo menos en la vida diaria ellos la tengan lo más normal posible y puedan estar solitos, con los dientes, con el baño, con el comedor, con esas cosas que al final cualquier persona tiene que tenerlas bien y aunque ellos no vayan a estudiar, no vayan a ser profesionales, pero por lo menos la vida diaria que ellos la lleven lo más normal posible, (205) porque uno va a la casa de la familia o de los vecinos, que por lo menos se pueda comportar bien solo, que no siempre va a tener que estar la

mamá al lado, porque ya adultos es como feo estar dándole la comida o corrigiéndoles ya grandes, se entiende que tienen problemas pero la gente pucha tan grande y la mamá ayudándole, entonces esa parte”.

- (206) “Que sean entre comillas más normales, que pasen piola, y que sea más relajado para los papás, yo creo que ese es el objetivo de acá, y si el niño logra más cosas enseñarle más cosas, yo creo que ese el objetivo que sean más independientes de los padres, que puedan desempeñarse más solos. Hacerle la vida más fácil a las mamás”.

P: “¿Ya través de que cosas en Andalué busca lograr esos objetivos?”

R: -(207) “De partida siempre los sacan a la calle, les van enseñando lo que es un supermercado y que allá no se puede comer las cosas sin pagar y van todos los días repetitivo lo hacen, lo he visto con varios niños, los sacan a diferentes lugares y les dicen no, quédense hasta ahí y hasta ahí tienen que llegar, (208) trabajan también en mesa, escriben, les hacen ¿cómo es que se llama? Apresto es que se llama, dibujan cosa para su motricidad para que escriban bien, (209) como todos los niños les dan y les quitan, por ejemplo si tu no haces eso... en el caso del C lo dejaban sin recreo, el C no quería trabajar y se ponía mal genio y la tía lo castigaba sin ir a recreo. (210) Se les enseña aquí en la mesa que tienen que comer y respetar a los demás sin a no comerse el plato del compañero, como a comportarse en sociedad. (211) Pero primero que nada les enseñan a comunicarse de alguna manera porque el C empezó a comunicarse en lenguaje de sordomudos y así pudieron enseñarle más cosas, porque antes eran puras órdenes, si entendía, entendía y si no, no y cuando entendió que se podía comunicar fue más fácil. Eso es lo que yo puedo decir porque yo nunca he entrado a la sala, mi hermana ha entrado. (212) ¿Sabe lo bueno? Es que aquí las tías se atreven a sacar los niños que se suban a una micro y van con ellos no más, no como los apoderados porque hay apoderados que tienen mucho miedo de sacarlos por la reacción, pero aquí llegan y lo hacen no más, van en micro o en tren cuando les toca campamento y se los llevan a pasear a todos como personas normales, entonces yo creo que hay que quitarles el miedo a los papás y sacarlos a la calle”.

-(213) “Lo que los ayuda mucho a ellos es la cuestión de la terapeuta, la parte sensorial”.

- (214) “Yo no entendía mucho esa parte de la terapia, pero ahora escuchando entiendo que encontré que es como saber a través de los sentidos como ellos sienten, como no se comunican y además que dijo que todo el mundo tiene que desarrollar esa parte a expresar lo que siente, porque hay muchas cosas que uno no tiene para qué hablar para poder sentirías, y a veces mucha gente prefiere quedarse en silencio pero no por eso no está sintiendo, entonces es bueno eso la parte de los sentidos, y ahí también le ven si tienen los síntomas de autista, porque sienten diferente a como sienten los otros niños...”

- (215) “Sienten más fuerte o menos fuerte... se alteran mucho o sienten casi nada”.

- “Son hipersensibles algunos”.

P: “¿Y ustedes qué esperan que logren acá los niños?”

- R: “En este momento no esperamos tanto con mi hermana porque lo que se ha querido lograr con los niños se ha logrado, entonces si hay mucho más que lograr, mucho mejor, pero lo que se ha logrado con los niños está bien, ahora, (216) lo que se puede esperar es que sean más independiente y no tan dependiente de uno, en la casa están en el baño y de repente empieza ¡está listo! Y uno a veces está ocupada, o a veces el C me pide que le abroche los zapatos y no se los quiere abrochar solo, entonces uno tiene que andar como detrás como lazarillo, entonces a mí me gustaría que el C fuera más independiente, como son los grandes porque tu los has visto en la calle tranquilos esperando, pienso que él lo puede lograr porque ya ha logrado muchas cosas, (217) ah! y otra cosa que esperamos es que pasen un poquito más piola, porque nunca pasa piola el C siempre se porta mal, siempre está gritando”.

- (218) “Yo del D, de partida igual me cuesta pensar o escuchar pucha tiene autismo o todos son autistas y no se les va a pasar nunca, me cuesta, lo único que me gustaría es que no tenga muchos cambios, o sea que... bueno ahora está chico, su voz es de niño chico, sus ruidos son de niño chico, después va a ir creciendo y la voz va a ir cambiando, entonces no sé encuentro que esa parte es la que me complica, ojalá que como dice ella que pase lo más piola posible y que no tengan tantos cambios tan bruscos, si va a ser autista que sea lo más piola posible y que no se ponga agresivo o que nosotros ya no podamos dominarlo con un reto o hablándole fuerte”.

- "Y cuando no están se echan de menos, cuando van a campamento el C que es como un resorte en la casa, escandaloso, igual un silencio en la casa y se echa de menos, igual porque estamos acostumbradas".

- "(219) Igual ahora que se está usando tanto eso de respetar al otro, como sea la persona respetarla, como siempre se ha dicho, respeta a tu prójimo como a ti mismo, si toda la gente fuera así a lo mejor sería más cómodo llegar y tomar al niño y llevarlo a cierto cumpleaños o a cierta fiesta o a cierto lugar que hay más niños y que no va a estar el papá o la mamá comparando el de ella con el tuyo que es más chico y habla más o mira que no hace ná y la edad que tiene, ojalá encontrarse siempre con gente que lo entiendan más. Porque igual todas las personas buscan estar cómodas en un lugar, tenga lo que tenga".

P: "*¿Cuál es el rol de la familia aquí en Andalué, cómo se integran ustedes al tratamiento?*"

R: - (220) "Trabajar a la par con las tías, porque si las tías están trabajando de una manera aquí y nosotros trabajamos de otra manera en la casa, entonces el niño no va a avanzar".

- (221) "Tiene que ser paralelo, porque uno no saca nada con dejar el niño aquí y después en la casa yo me relajo, no es como una escuela común y corriente no".

P: "*¿Cómo evalúan ustedes la participación que han tenido en Andalué?*"

R: - (222) "La mía yo encuentro que es poco, encuentro que podría dar más, pero a veces por falta de tiempo me gustaría ayudar más a mi hermana, yo pienso que estoy dando el cincuenta por ciento o el setenta por ciento, pero todo lo que me digan lo hago, todos lo que las tías puedan si está dentro de mis medios se lo doy porque yo sé que para beneficio de ellos, ningún problema, o sea pienso que se podría dar más pero que las tías vayan guiándolo a uno".

- (223) "Yo no participo mucho, pero pienso que en la medida que vaya entendiendo más, porque igual como que uno no entiende mucho, y estando más tranquila yo, conformándome por decirlo así, pienso que puedo integrarme más acá y participar más, pienso, más si estamos en este horario de la tarde y nos vemos poco con las mamás de la mañana uno no se puede integrar así tan tan bien, con el tiempo no sé, quizás vamos a seguir tantos años aquí..."

P: "*¿Cuáles creen ustedes que han sido los obstáculos del tratamiento de los niños?*"

R: - (224) "Yo creo que el apoyo de la familia, cuando uno empieza en esto uno necesita apoyo de la familia, y nadie se lo da, uno necesita un hombro porque esto es muy duro, es muy duro el aceptarlo".

- "En el caso mío hemos hecho cosas la familia, mi hermana depende cien por ciento de mí y yo de ella, si no estoy yo está ella..."

- (225) "Las tías estudiaron para esto tienen paciencia y los entienden y los aceptan como son, ellas no se extrañan hagan lo que hagan y saben como es su comportamiento y manejarlos".

P: "*¿Eso facilitaría el tratamiento de los niños?*"

- "De todas maneras".

P: "*¿Y qué otra cosa más?*"

- (226) "Yo pienso que lo que haría falta es tener más tecnología".

- (227) "Tener más implementos".

- (228) "Y tener otros talleres, aparte del de cocina y el de jardinería, a lo mejor otro taller más sería ideal".

- (229) "En todo caso estos niños son más felices que nosotros, las personas sanas no somos felices, estos niños viven en un mundo que es feliz, no saben los problemas de la sociedad, que uno tiene que hacer malabares para llegar con la plata a fin de mes".

- (230) "Si uno lo ve por la parte de la religión nosotros tenemos pecados y ellos son súper inocentes no saben de pecados".

- "Son sanos de mente, son tan inocentes".

- "Yo creo que se van derecho al cielo estos cabros chicos ni comparado con nosotros. (231) Yo creo que son como la pauta para cambiarle la vida a uno y ver la vida de otra manera o vivirla de otra manera, o la manera de pensar o de al resto o de ver las cosas".

- "Y de valorizar las cosas como por ejemplo la libertad".

- "Es como una enseñanza después de todo".

- "Como que uno se hace problemas por puras tonteras".

- “¿Cuántos años llevai aquí?”
- “¡Uno, dos!, mi hermana lleva cuatro, imagínate, y ahora con el diagnóstico del A es peor, porque mi hermana esperaba un poquito más del A, es autista Asperger, es mejor que el del C aunque uno siempre espera que le digan que no, es duro pero le dijeron que lo tenía que integrar a un colegio”.
- “¿Qué es el autista Asperger?”
- (232) “Son los niños que pasan como piola, pasan normal, pueden ir a un colegio normal, compartir con niños pero ellos siempre se aíslan, no comparten con los demás, le dijeron que se podían hasta casar, pero si el tenía un hijo le iba a salir autista, que eso pasa con los Asperger. Mi hermana tiene la esperanza, lo tiene que integrar a un colegio y es difícil porque hay dos no más y están copadas las matrículas. También le dijeron que tenía que estar en un solo colegio no en dos, porque es muy estresante, entonces tiene que estar en uno solo pero bien”.
- “A mí la señora alta me dijo que no le podía poner una etiqueta al D porque el espectro del autismo era muy amplio, eso me dijo, que tenía hartó potencial, que era bien inteligente pero que tenía que estar más tranquilo para que pudiera entender las cosas que la tía le enseña”.

Cuestionario y Entrevistas Docentes

Cuestionario 1B

(Unidades de análisis 233 – 283)

ÁREA	NECESIDADES PERCIBIDAS
ORGANIZACIONAL	<p>(233) Conocer más sobre el trabajo que realiza el EGE.</p> <p>(234) Darnos a conocer más como institución y el trabajo que realizamos.</p> <p>(235) Mejorar la comunicación y crear un mejor clima de mayor confianza para poder expresar lo que está pasando y evitar comentarios de pasillo</p> <p>(236) Ha mejorado la comunicación al año pasado, dentro del equipo, pero tal vez sería posible mejorarla más.</p> <p>(237) Falta integrar libremente a más personas y respetar los distintos puntos de vista, creo que existe una sola dirección, siento que hay un grupo que sirve a modo de comando y que sólo es ese el que organiza y estructura el centro, y son personas que asisten una vez por semana.</p> <p>(238) Del Proyecto Educativo Institucional, creo que falta llevarlo a cabo en forma más seria, siento muchas palabras aún.</p> <p>(239) Conocer el PEI <u>todas</u> a cabalidad.</p> <p>(240) Coordinación con el proyecto del Centro de Padres. Que el CCPP tenga también su <u>plan de acción</u> orientados con el PEI de Andalué.</p> <p>(241) El EGE en este momento es más un equipo para dar información hacia los diferentes estamentos.</p> <p>(242) Terminar de revisar y corregir PEI.</p> <p>(243) Falta coordinación con el PEI y con las propias metas de cada estamento, por ej: CCPP.</p> <p>(244) Mayor contacto entre directorio y equipo completo de docentes.</p>
PRÁCTICAS PEDAGÓGICAS	<p>(245) Se necesitan aún más salas para que funcionen los talleres.</p> <p>(246) Ampliar la jornada a los alumnos de la tarde.</p> <p>(247) Ser más sistemáticos en la aplicación de las metodologías.</p> <p>(248) Establecer claramente el rol que tienen los asistentes y las tareas que les corresponden realizar.</p>

	<p>(249) Andalué tiene necesidades de espacio, pero por la estructura del centro es difícil de mejorar.</p> <p>(250) Se necesita una sala para llevar a los niños cuando están alterados.</p> <p>(251) Se hace necesario que todos los educadores y / o profesionales conozcan y apliquen metodologías de acuerdo a sus alumnos.</p> <p>(252) Acordar el rol del asistente, pues las exigencias que pide un profesor no son las mismas que pide el otro.</p>
	<p>(253) Contamos con poco tiempo al que se necesita realmente en Andalué.</p> <p>(254) Inversión necesaria para el espacio físico aun no lo tenemos.</p> <p>(255) Rol del educador de poca formación para con los asistentes.</p> <p>(256) Poca deseo y proyección por aprender de los asistentes técnicos.</p> <p>(257) Evaluación muy de papel y poco de conversación directa, con mucho miedo a la crítica buena o mala, mucha defensa autoimpuesta de algunos educadores.</p>
	<p>(258) Dificultades de espacio para mejorar el aprendizaje de los alumnos.</p> <p>(259) Desarrollo curricular, falta articular mejor los objetivos, contenidos y actividades entre los diferentes niveles del sistema.</p> <p>(260) Fortalecer la coordinación familia -- alumno -- profesor, para que tengan claras sus funciones en el tratamiento.</p> <p>(261) Que las familias tengan más claridad sobre lo que se espera de ellos y hacia donde deben avanzar.</p> <p>(262) Falta autoevaluación entre los diferentes niveles.</p>
	<p>(263) Dar algún martes o miércoles (entre 8:30 y 9: 30) a los profesores asistentes para discutir actividades, programas, etc.</p> <p>(264) Evaluación permanente a profesores, respecto de uso y aplicación de metodologías pedagógicas empleadas en el centro.</p>
TRABAJO TÉCNICO – PEDAGÓGICO EN EQUIPO	<p>(265) Pienso que no basta la reflexión para mejorar ciertas conductas dentro del centro, hay que empezar por escuchar a todas las personas, empatizar con ellas y mejorar el clima para que se puedan producir cambios en esta área que tu planteas.</p>
	<p>(266) Pocas sesiones de reflexión del equipo en forma abierta.</p> <p>(267) Autoevaluación muy de pasillo o de grupos pequeños.</p>
	<p>(268) Profundizar la reflexión pedagógica para enriquecer las prácticas docentes.</p>
	<p>(269) Realizar autoevaluación en relación a trabajo administrativo y pedagógico de profesores.</p> <p>(270) Dar espacio para compartir experiencias, inquietudes, frustraciones, etc., relacionadas con los sentimientos nuestros frente a trabajo educativo, contacto con las familias, etc., es decir, algo menos técnico.</p>
INTEGRACIÓN DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD EN EL MEJORAMIENTO DE LA GESTIÓN DEL CENTRO EDUCATIVO.	<p>(271) Faltan otros profesionales y buscar otros recursos para que se puedan atender a las necesidades que tienen las familias de los alumnos, ya que no basta con la buena voluntad y que el centro tenga que asumir costos y responsabilidades temporales y no definitivas.</p>
	<p>(272) Poca, los estamentos de Andalué están muy separados y creo que se confunde el trabajo que se puede generar juntos con la seguridad o peligro que le pueda correr.</p> <p>(273) Muy poca o nula relación con la comunidad en forma inmediata.</p>

	(274) CCPP, falta personalidad jurídica para potenciar sus planes. (275) Mayor participación del CCPP en coordinación y ejecución del Plan Anual De Acción. (276) Fortalecer redes de apoyo. (277) Apoyo de los padres al trabajo, conociendo los docentes las fortalezas y debilidades de cada miembro de la familia.
	(278) Incorporar a hermanos y otros parientes a actividades del centro. (279) Realizar mayor difusión dentro de lugares cercanos al centro
OTRAS ÁREAS	(280) Área salud: incorporación directa al equipo de fonoaudiólogos, pediatras, abogado, etc. (281) Evaluar trabajo de no docentes (auxiliar, secretaria, chofer).
COMENTARIOS Y OBSERVACIONES	(282) Los rumbos de Andalué siento que se determinan los días miércoles, en que hay demasiada inferencia. (283) Asistentes deberían ser evaluados en forma directa por el equipo y no por test.

Entrevista 2B

(Unidades de Análisis 284-308)

P: "Este es un diagnóstico de necesidades, el que planteé la semana pasada, más que nada me interesa lo que tú percibes, las necesidades que percibes en algunas áreas, y más o menos los recursos internos con los que tú crees se puedan subsanar esas necesidades. Por ejemplo en el área de la gestión institucional, el equipo de gestión ¿qué crees tú que se puede mejorar que necesidades crees tú que hay?"

R: - "Sabes lo que pasa es que desde este año nosotros empezamos una reestructuración con la incorporación de F., (284) se están delineando los cargos porque hubo cambio de dirección y en el fondo lo que hemos hecho es una reestructuración para un mejor desempeño y funcionamiento del centro a nivel de escuela, entonces en el fondo lo que se ha hecho es determinar los cargos porque no estaban delimitados y las responsabilidades de cada cargo, entonces yo digo que estamos en un proceso de organización, reorganización. (285) Siempre Andalué funcionó como un grupo muy cercano de gente trabajando, entonces, se fue ampliando y se fue dando como toda una organización en forma natural y no estaba como estipulada como claramente, y al estar ingresando nueva gente es necesario tener claro cuales son los roles y funciones de cada uno de los, sobre todo esta cosa de dirección y UTP siempre fue una relación pareja y nunca hubo jerarquía, la verdad es que tampoco se trata de que haya jerarquía sino que de determinar cargo y funciones, que es necesario dentro de una institución que va creciendo y que ya no todos pueden hacer de todo".

P: "Ese es el proceso en el que están ahora".

- "Sí"

P: "¿Y que crees tú que les faltaría como para consolidarlo?"

- (286) "Lo que pasa es que en la etapa del proceso que estamos ya se definieron los cargos y lo que falta ahora y es el proceso que tenemos que empezar ahora es de bajar, digamos a todo el personal estos son los cargos. El F. ya diseñó además un organigrama, por lo tanto lo que queda por hacer es reunirnos, pero entre que tenemos un proyecto FONADIS y la colecta no se ha hecho, pero eso ya está listo. Reunirnos con todo el equipo y decir este es el organigrama, estas son las funciones que corresponden a cada uno para que lo tengamos todos".

P: "¿Cómo percibes tú el clima acá dentro de Andalué, el clima entre las personas, la comunicación, qué necesidades ves tú?"

- (287) "En términos generales este es un súper buen ambiente de trabajo si tú lo comparas con otras instituciones educativas sobre todo esto es el paraíso, se trabaja en equipo lo cual es una gran ventaja, de sentirse de que eres parte de un equipo, de que estás siendo parte de un grupo mayor. (288) En términos personales no hay roces ni grandes conflictos, en general no hay conflictos y se da un trabajo bien entretenido en el nivel de cooperación, saber que tú puedes contar con las otras

personas que están trabajando acá, que si tienes un problema puntual ponte tú en el pasillo cualquiera que vaya pasando te va a ayudar y eso es súper necesario saberlo, sobre todo con el trabajo con estos niños. (289) Obviamente esto no es lo óptimo no es el trabajo óptimo, como en todo grupo humano hay distintas habilidades y limitaciones de las personas que trabajan en él, y distintas destrezas también, algunas son buenas para una cosa y no necesariamente en la otra, (290) entonces falta y que estamos en un proceso también que se ha iniciado hace dos años de profesionalizarnos más en el trabajo que estamos haciendo, si bien es cierto tiene clara la metodología tiene clara una corriente metodológica educativa específica, y las cosas se hacen en base a eso, falta profesionalizar las reuniones clínicas, los informes que se entregan, o sea aumentar el nivel técnico”.

P: “Y eso ¿cómo se podría lograr?, ¿Con algún tipo de capacitación?”

- “No, no necesariamente con capacitación. (291) La capacitación nosotras la tenemos una vez al mes, cuando hacemos la autoformación, que son temas específicos que vamos relacionando y eso se está haciendo además con una, (292) digamos cuando yo empecé a desempeñar el cargo de UTP que antes no existía, y que se ha ido progresivamente, se revisan todos los programas, todos los informes yo reviso todo y se va tachando y hay que rehacer hasta que salga en un lenguaje adecuado, y eso progresivamente ha ido mejorando”.

P: “Con respecto al área de las prácticas pedagógicas, la organización del tiempo, el currículo, la metodología, ¿qué necesidades observas tú que existen?”

R: -(293) “Tenemos la metodología súper clara, lo que falta es en este proceso de profesionalización, tener mayores elementos técnicos en base a las teorías, que si bien es cierto están, no se manejan para mi gusto, todo lo que se debieran manejar a nivel teórico, sino más bien se basan en modelos prácticos, pero obviamente esos modelos prácticos tú tienes que fundamentarlos cuando vas a defender una cierta acción o a elegir una por sobre la otra, tienes que fundamentar teóricamente por qué estás ocupando una acción o la otra, y yo siento que en el equipo, en algunas partes del equipo, no en el equipo en general, en algunas integrantes del equipo faltan esos elementos teóricos que fundamenten la acción”.

P: “Con respecto al trabajo técnico – pedagógico en equipo, ¿qué pasa con el trabajo en equipo acá en Andalué, la autoevaluación, la reflexión pedagógica?”

R: -(294) “Hicimos una reflexión pedagógica, suspendimos clases y nos tomamos un día, en términos generales eso se hace una vez al año cuando se termina el año, se evalúa el desempeño que se ha tenido en términos generales en relación al año, en relación al trabajo en específico con los niños o de las otras funciones que desempeña cada una; (295) también existen informes bimensuales, que cada dos meses los profesores tienen que entregar informes del desempeño que han tenido en su sala, de las dificultades, de las limitaciones; (296) tenemos casos clínicos cuando hay alguna dificultad y se expone en la reunión clínica y entre todos buscamos cuales elementos hay que mejorar o cambiar para ayudar específicamente a ese niño. (297) Así que siempre hay una revisión de lo que se está haciendo, es periódico siempre se está trabajando. (298) Mensualmente tenemos reuniones con el equipo asesor con la terapeuta ocupacional y yo en el área de comunicación, donde nos juntamos y conversamos en que está cada uno de los niños o cuales son los elementos a seguir o cuales son las dificultades que ha tenido en la sala para implementar las cosas que se están haciendo en forma individual. (299) Entonces siempre se está revisando lo que se está haciendo con los niños, podría hacerse todavía más, porque esta cosa de revisión de informes y de dar cuenta de es relativamente nuevo, no es de siempre, hace unos dos años y la verdad es que en el equipo costó un poco, porque antes como te digo era todo tan familiar tanto de confianzas mutuas, de un poco poner las reglas y decir bueno aquí estas son las cosas que hay que hacer, estas son las cosas que no hay que hacer, entréguenme informes yo reviso esto está bien esto está mal, y al principio costó mucho que esta cosa se diera de una forma natural, que se sintiera que era un apoyo y no una supervisión o el estar controlando y yo creo que ahora estamos como en ese proceso ya de haber aceptado esta cosa de que hay mayor reglamentación y que hay que basarse en ciertas normas, que una sala no tiene por qué funcionar independiente de las otras porque es un grupo, pero yo creo que recién se está en el proceso de aceptar esta cosa de que no es así tan libre, porque yo creo que todavía falta en ese paso, (300) porque la función de la UTP es absolutamente fome y me carga, porque en el fondo es como

controlador... (301) pero todos los que estamos aquí hacemos nuestra pega de la forma mejor posible, ninguno saca la vuelta, todos lo hacen bien, y eso está bien porque eso no ha cambiado, (300) pero este personaje que viene y me analiza técnicamente lo que estoy haciendo y que me fije mayor desempeño técnico o que me refuta lo que yo estoy haciendo con otra cosa, eso es más o menos nuevo, y eso no se estaba acostumbrado, y al principio fue así como súper cuestionado y así como hasta ahí no más y ahora estamos como en el proceso de aceptarlo, de ver que es una cosa de crecimiento mutuo, de que no es coercitivo, pero estamos en proceso de”.

P: “Por último, la integración de la familia, ¿cómo se podría intervenir en ese ámbito?”

R: -(302) “Yo creo que la familia juega un rol súper fundamental, pero siempre (303) yo creo que necesitamos un mediador entre el equipo de profesores y la familia, independiente de que tiene que existir una relación dinámica y periódica entre el profesor y la familia, (304) pero hay elementos de la familia por la situación que le toca vivir con su hijo que son súper desequilibradoras, y por lo tanto a un profesor le cuesta entender y sopesar todas las dificultades de la familia y a veces como profesores exigimos más de lo que esa familia está dispuesta o puede en ese momento entregar, y la familia por otro lado, por todas las dificultades que ellos viven, todos los conflictos que viven familiarmente por el hecho de tener un hijo con los problemas que tiene, de repente descarga en el profesor su rabia o sus penas o sus angustias o no canalizan bien las cosas, entonces por eso siento que tiene que haber un mediador, que es la función que ha cumplido la V., de (305) que las familias sientan que tienen un apoyo que no es directamente los profesores, porque a veces yo siento que las familias nos ven a los profesores como un bando distinto del de ellos, que no estamos en el mismo, como en bandos diferentes. Entonces a la V. la logran sacar de este bando por lo tanto la relación que establecen con la V es mucho más cercana que con la que pueden tener con nosotros como profesores. Entonces este personaje que lo saquen de este bando es absolutamente necesario, para poder ser un mediador, porque necesitamos trabajar cooperativamente necesariamente. (306) Hay un montón de temas que la familia necesita tratar: sexualidad, los programas al hogar que se mandan, el desarrollo de los niños, aceptación del déficit”.

P: “¿Que otra cosa más te gustaría agregar, alguna otra área que te interese a ti o que creas que existen necesidades?”

R: “No, yo creo que en términos generales así como funcionamiento interno, si bien es cierto, faltan un montón de cosas que hacer, pero yo privilegio este equipo, yo he trabajado en bastantes otros y puedo hacer un análisis comparativo y este es considerablemente mejor, aunque hay cosas que se pueden mejorar y cosas que hay que trabajar y todo, pero es un buen grupo igual, en la medida en que no te cierras a, (307) en el fondo falta un poco de crecimiento en equipo, también el hecho de saber y de aceptar que no todos tienen los mismos dedos para el piano y tratar de sacar lo mejor de cada uno en el ámbito en que se siente más cómodo, y así como otras cosas no, (308) porque estamos como en proceso de organización y de cambios, y este es un continuo de Andalué, siempre anda buscando y entonces eso, es rico estar en un equipo que siempre se está cuestionando lo que está haciendo como para mejorar y buscar acomodo, ir mejorando e ir creciendo lo encuentro súper enriquecedor, dan ganas de trabajar”.

Entrevista 3B

(Unidades de Análisis 309- 360)

P: “¿Qué entiendes por los Trastorno del Espectro Autista?”

R: -(309) “Bueno, es un trastorno del desarrollo que (310) afecta principalmente tres áreas o que lo definen tres áreas, la comunicación, las relaciones sociales y el repertorio restringido de actividades, eso lo define y lo distingue por ejemplo de un cuadro diafásico severo, esta triada es propia del espectro autista”.

P: “¿Qué otras características?”

R: -(311) “Bueno, esas tres principales que son como una definición bien especial, o sea en términos sociales la atención compartida, la atención conjunta, (312) el iniciar interacciones y no solamente responder. (313) En la comunicación, desde no haber habla hasta un habla peculiar, (314) con

intereses marcados en temas específicos, sin tener la pragmática necesaria para saber cuando terminar el tema o cambiar el tema de conversación o (315) no entender las señales no verbales del interlocutor que está aburrido o cansado del tema por ejemplo. (316) Y el repertorio restringido de actividades que el chiquillo tiene un objeto de apego o le da vueltas y vueltas a un objeto específico, (317) tiene un juego estructurado, poco creativo y poco simbólico, que a veces puede parecer simbólico pero si uno lo observa es el mismo juego que se repite porque lo aprendió así y no acepta variaciones”.

P: “Acá en Andalué, ¿qué objetivos se persiguen con los alumnos?”

R: -(318) “Los objetivos principales son habilitar al niño para poder integrarse en su ambiente familiar, comunitario y escolar si es que se puede, y buscando esa integración familiar y social es que se desarrollan todas las habilidades de comunicación, habilidades sociales y destrezas y habilidades que le permitan a estos chiquillos funcionar mejor en su casa (319) y tener la posibilidad de grande de tener alguna actividad que le permita usar su tiempo libre, ni siquiera a lo mejor pensar en una persona que pudiera desarrollar un oficio a lo mejor con independencia, sobre todo los que están aquí, que son bastante limitados algunos o bien interferidos, sino que desarrollar alguna actividad que le permita ocupar su tiempo libre”.

P: “¿Qué objetivos tienen en cuanto a la familia y la comunidad?”

R: -(320) “El cuento de la familia, es que esta familia primero conozca su hijo, sepa cuales son las características que tiene, sepa que las conductas que su hijo presenta no son porque sí, que tienen una razón, que no es porque el cabro es mañoso o ni hay que retarlo más o pegarle más o regalárselo más para que logre cambiar, (321) después que lo entienda y que pueda ser un integrante más de la familia, que cumpla un rol dentro de la familia, y que tenga eso principalmente, una actuación especial en la familia, ser un miembro más que aporta a la familia así tanto como pide, que sea también un aporte, por lo tanto que desarrolle relaciones familiares armónicas dentro de lo posible, con sus hermanos y con sus papás, y para eso hay que prepararlos socialmente para que pueda desarrollar esas relaciones armónicas y (322) también que la familia que sepa como enfrentar a este niño que de repente tiene dificultades de tipo afectivo, qué hacer para que no se cree un ambiente de tensión, que debe ser súper difícil vivir las veinticuatro horas así. (323) Y en la comunidad, que la comunidad se sensibilice respecto del tema porque la comunidad en general sabe muy poco del autismo, lo estigmatiza mucho, (508) entonces abrir a la comunidad con respecto a que el espectro es muy amplio, hay variedad de cuadros, por lo tanto que la comunidad esté preparados para recibirlos en términos sociales y en términos también de que hayan más escuelas que se vayan interesando en el tema, que hayan más profesionales que sepan del tema”.

P: “¿Qué metodología se utiliza para lograr estos objetivos?”

R: -(324) “Nosotros usamos metodologías variadas, no usamos una metodología específica que sea como el cuadro angular, esto es y esto lo seguimos al pie de la letra, porque toda metodología tiene cosas que son favorables y tiene cosas que no son tanto, por lo tanto lo que hacemos es tomar de todas las metodologías y adaptar a nuestra realidad, (325) principalmente se debería desarrollar el TEACCH, pero es un TEACCH bien sui generis, porque es un TEACCH adecuado a nuestra realidad, a nuestros recursos, a nuestras posibilidades de adecuarlas. (326) Trabajamos con integración sensorial, que eso es primordial pa los chiquillos, la terapeuta ocupacional viene una vez a la semana, pero la idea es que se pueda continuar ese trabajo en la sala todos los días una vez al día. (327) Toda la línea de comunicación que se trabaja bajo la línea psicolingüística de que la comunicación surge por la necesidad social, en la medida en que yo me socializo, es que desarrollo mi comunicación, y esa es la línea de comunicación que trabajamos, independiente del método que usemos, que puede ser PECS o cualquier otro, la línea central es la psicolingüística en términos del desarrollo social de la persona para desarrollar comunicación. (328) Y algunas líneas de juego circular o FLOOR TIME que se aplican, no específicamente, pero algunas cosas que se sacan de eso”.

P: “¿El criterio por el cual ustedes adoptan o adaptan las técnicas es el de recursos más que una línea metodológica definida?”

R: -No sólo los recursos, (329) lo que pasa es que nosotros somos un centro que busca por sobre todo socialización y ver al niño autista primero como persona y después como autista, por lo tanto nosotros desarrollamos y pretendemos que este niño funcione socialmente dentro del ámbito donde se desempeña. (330) Entonces el TEACCH es súper estricto en relación a las metodologías y a cómo se utilizan, nosotros sentimos que el TEACCH es muy conductista y poco socializador o socializa de una forma muy conductista, entonces nosotros ocupamos del TEACCH lo que nos sirve y lo que pensamos, de acuerdo a nuestra postura, que no es tan adecuado, no lo usamos, por lo tanto por eso es sui generis, adaptado a esta forma de cómo nosotros concebimos el tratamiento y obviamente también pasa por recursos, (331) porque el TEACCH si tuviéramos todos los módulos y todo el cuento como realmente es, probablemente funcionaría mejor, pero faltan recursos”.

P: *“Tu me hablaste de una postura, ¿qué teoría o modelos están a la base de esta postura?”*

R: - (332) “Una postura humanista respecto del tratamiento, toda la teoría de John Mc Gee que es del gentle teach y en el fondo es eso, el respetar primero a la persona como persona y después ver su déficit”.

P: *“¿Cómo miden o evalúan los logros de los objetivos que se han propuesto?”*

R: -(333) “Con los niños de distintas formas, una vez al año, a principio de año se le aplica el PEP, por lo tanto tenemos el gráfico de los niños de cómo están empezando el año y se aplica año a año, por lo tanto los gráficos son comparados año tras año, en las siete medidas de destrezas que mide y en el cuadro de comportamiento, por lo tanto tenemos un perfil claro de las áreas que van teniendo aumento, cuales son las que se estancan y cuales son las que podrían tener un retroceso y por qué, (334) en base a este perfil del PEP que se hace a principio de año es que se hacen los PEI también, por lo tanto cada uno de los niños tiene también ciertos objetivos para cada una de las áreas de desarrollo, (335) estos objetivos individuales, se van midiendo mes tras mes, porque cada uno de estos objetivos está en una plantilla de evaluación, donde las pofes van evaluando si lo logró, lo logró con apoyo, etcétera, entonces con todas estas evaluaciones mensuales, se hace el informe del estado de avance que entrega información respecto de los objetivos que se plantearon a principio de año, entonces, de todas esas formas nosotros vamos viendo si hay avances, en qué áreas no hay avances y tratamos de saber por qué no está teniendo los avances que se esperaban”.

P: *“¿Cuál es tu rol y funciones y cómo se relaciona con el de las demás personas que trabajan en Andahué?”*

R: -(336) “Bueno yo tengo doble rol y función, uno, como la persona que ve la parte de comunicación, que en el fondo mi función es trabajar con los niños desarrollando algún sistema alternativo de comunicación si es que no lo hay, si es que no hay habla, y en los niños que tienen habla, hacer que esa habla sea más funcional, por lo tanto mi rol es trabajar y buscar ahí la forma como hacer el click y una vez que lo logramos, o sea es como casi orientador, porque el desarrollo de este sistema de comunicación no lo implemento yo, lo implementan los profes en la sala, entonces lo que hago es trabajar con el niño una vez a la semana y dar indicaciones a los profes en relación a mira esto me resultó, vamos por aquí o sino vamos por allá, ese es mi rol en términos de comunicación, (337) y en términos de UTP, se supone que es revisar toda la parte técnica pedagógica de todos los programas de todos los niños y de todo lo que pasa en el colegio, informes, todo, estados de avance”.

P: *“¿Cuál es el rol de la familia y cómo se integra al tratamiento?”*

R: -(338) “La familia se integra, o sea uno siempre quisiera que fuera mejor la relación profesor – familia, pero específicamente (339) lo que hemos logrado hasta ahora es trabajar a través del programa al hogar, en donde a principio de año se les dice a los papás mire estos son los objetivos que nosotros creemos podrían ser útiles en el desarrollo de la vida familiar, entonces los papás de esos objetivos eligen algunos o a lo mejor ellos proponen otros distintos de lo que uno cree que puede ser, entonces se eligen dos o tres objetivos en términos de actividades de la vida diaria o del área social no sólo objetivos pedagógicos y se desarrolla con la familia un programa, en donde ellos en base a estos objetivos se determinan las actividades, (340) se le enseña al papá como trabajar y después se van teniendo contactos mensuales que pueden ser visitas del profe a la casa o la mamá entrar a la sala o tener alguna reunión o por intercambio de cuadernos o bitácoras como le decimos,

la idea es que el papá pueda ir desarrollando, ese es el principal acercamiento que tenemos con la familia, (341) se han tratado de hacer otros intentos en la sala tres, pero ahora que se fue la L no se han podido continuar porque el R está solo y tiene mucha pega, pero les resultó súper bien invitar a los papás a la sala con los chiquillos, con todo el grupo a hacer algo que ellos tuvieran ganas de hacer, vinieron como dos o tres papás y resultó súper entretenido, como un acercamiento mayor. (342) Y las actividades extraprogramáticas o recreativas donde tratamos de tener un acercamiento a la familia (343) y todos los talleres para la familia que se ofrecen y que están programados para el año”.

P: “¿Qué políticas se manejan en Andalué con respecto a la integración social y escolar de los niños?”

R: -(344) “Dentro de la integración social, darle a todos el máximo de posibilidades de integración social, (345) cada sala tiene una salida mensual que es más allá de salir a dar una vuelta o aprender a comprar o pagar una cuenta, donde salen más lejos, (346) las salas cuatro y cinco están haciendo visitas a las casas de los chiquillos, entonces ahí cumplen el rol del que visita y llega de visita y se tiene que comportar y el del anfitrión que tiene que atender a sus visitas, eso están trabajando ellos, (347) otros salen más lejos y usan distintos medios de transporte por ejemplo, (348) por lo tanto siempre estamos tratando que los chiquillos funcionen en las distintas instancias que la familia tiene opción de participar, y si en la familia no tiene instancias de participar, nosotros se las tratamos de dar. (349) Y también en los campamentos se da esta cosa de poder salir lejos y tener otras actividades. (350) En relación a la integración escolar, no todos los niños están con las capacidades para integrarse escolarmente, tienen que tener mínimo un sistema alternativo de comunicación bien afianzado y (351) mínima algunas interacciones sociales que le permitan relacionarse con un grupo de pares, y (352) nosotros apostamos por una integración social más que una integración curricular, sobre todo los niños que nosotros recibimos, que no es autismo leve, ya estamos en el leve y el moderado, no son Asperger tampoco, el único niño Asperger que tuvimos lo preparamos, lo integramos y lo dejamos en su lugar de integración porque era lo que necesitaba, pero con los niños que están aquí en el centro que no tienen más habilidades, la verdad es que nosotros pensamos en una integración social, porque sabemos que en determinado momento de su escolaridad, tercero o cuarto básico, cuando ya el lápiz – papel es más importante que los tiempos de recreo, que los tiempos de socialización probablemente esa integración hasta ahí no más llegue y tengan que retornar al centro”.

P: “¿Cuáles han sido las principales problemáticas por las que han pasado ustedes con respecto al tratamiento?”

R: -(353) “Yo creo que los principales problemas es cuando uno enfrenta un tratamiento con los niños y no da resultado o sientes que has hecho un trabajo y que desarrollaste unos objetivos y no te da resultado, y eso se puede deber a distintos factores, a veces porque la familia no está bien enganchada con el cuento (354) o se quieren cosas realmente distintas de la familia con respecto a lo que quiere el centro, y (355) también puede ser porque uno está desarrollando métodos que no son adecuados, si el niño no avanza en qué me estoy equivocando, a lo mejor los objetivos que me planteé para este niño son demasiado altos, frustrándome en el camino porque me estoy poniendo metas que no son posibles de alcanzar, entonces bajemos las metas y vamos paso a paso, pero se puede deber a distintos factores, (356) de repente los chiquillos están pasando por un desajuste ellos, o están cambiando medicamentos o por cambio de etapa de la niñez a la adolescencia, son múltiples los factores, lo importante es estar como alerta a cuales son, tratar de manejar los que se puedan manejar y siempre revisarse no más, (...355) si el niño no aprende no es porque el niño no tenga capacidad, sino que porque lo que le estoy enseñando a lo mejor no es lo más adecuado”.

P: “¿Cuáles han sido los facilitadores del tratamiento?”

R: -(357) “Los facilitadores son yo creo que el equipo que trabaja acá, es un equipo que lleva años trabajando que tiene experiencia en el tema, (358) que tiene la película clara, a lo mejor no teóricamente clara pero sí clara en términos prácticos en general de que es lo que se quiere lograr con el niño, entonces eso es un facilitador. (359) Cuando la familia coopera es increíble los logros que se pueden alcanzar con los chiquillos, cuando hay familia cooperadoras los logros son importantes, y a veces nos ha pasado con estos PEI que te hablaba que se hacen a principio de año,

cuando hay una familia cooperadora una se queda corta con el PEI a mitad de año y eso se nota, cuando todos estamos yendo para el mismo camino se nota”.

P: “¿Qué modificaciones o desafíos sugieres para elevar la calidad del tratamiento?”

R: -(360) “Los desafíos siempre tienen que ver yo siento con la posibilidad de ser más especialistas, lo que incluye no solamente tener un gran bagaje práctico sino que también teórico, uno puede tener gran experiencia práctica, pero si no tienes una teoría clara detrás que te sustente esa práctica te va a crear inseguridades, yo siento que vamos en el camino hacia eso pero que todavía no lo hemos logrado con plenitud, pero siento que estamos encaminados hacia tener una línea de trabajo clara, objetivos claros, como aunar criterios aunar metodologías y formas, y yo siento que vamos bien, pero todavía en proceso, es una cosa que está en proceso”.

Entrevista 4B

(Unidades de análisis 361-404)

P: “¿Qué es el Autismo?”

(Risas nerviosas, bromas...)

R: -“Ah, que difícil la pregunta”.

- (361) “¿Qué es el autismo?, trastorno generalizado del desarrollo por ahí dicen”.

-(362) “De carácter irreversible”.

-(363) “Que afecta la vida de la persona en todos sus ámbitos”.

P: “¿Cuáles son sus principales características?”

R: -(364) “Se manifiesta en la parte social, la parte comunicacional y me falta una...”

- “Repertorio restringido de actividades”.

- (365) “En un 75% asociado a retardo mental, (366) y además generalmente en la adolescencia presentan epilepsia, algunos antes pero no necesariamente”.

P: “¿Cuál es la causa del autismo?”

R: -(367) “No, desconocida”.

- “Múltiplemente desconocida, (risas), (368) pero es una causa biológica o neurológica o de ese tipo, (369) no es una causa psicológica, es yo creo lo más claro”.

- (370) “O sea hay un daño orgánico claramente”.

- (371) “También hay antecedentes genéticos”.

- “Genéticos actualmente”.

- (372) “Algunos hablan del lóbulo frontal, otros que los neurotransmisores sobran o faltan algunos”.

- “Migración neuronal en la etapa de gestación”.

- (373) “Es un cerebro diferente, por eso las personas autistas actúan y sienten diferente”.

- (374) “Causas ambientales también como la contaminación supuestamente”.

- “Ah causas...”

- “Ambientales...”

- “Te escuché mentales”.

- “Es que estoy un poquito gangoso (risas)”.

- (...374) “Lo tóxico”.

P: “¿Cuáles son los objetivos que persigue Andalué con respecto a sus alumnos?”

R: -“A ver... tráete el PEI (risas)”.

- (375) “El programa es individual de acuerdo a los resultados de la evaluación que uno aplica inicialmente, eso arroja habilidades que en el niño se pueden desarrollar, que son potenciales de desarrollar, entonces de acuerdo a eso, nosotros elaboramos todos los años ese plan y por lo tanto los objetivos siempre van a ser individuales”.

P: “¿Y qué línea siguen esos objetivos?”

R: - “¿Cómo que línea?”

- “Hay áreas...”

P: “El objetivo último de ustedes”

R: - "Nosotros como institución".

- (376) "Lograr la independencia de los niños, de acuerdo a las habilidades y capacidades, no todos lo van a lograr, algunos van a lograr semi independencia".

- (377) "Fomentar la integración familiar, social comunitaria".

P: "¿Qué metodologías y técnicas específicas utilizan para lograrlo?"

- (378) "Eclécticas".

- "¡Que lindo!".

- (...378) "Variadas, diferentes".

P: "¿Las podrían describir?"

R: - "¡Las típicas poh!".

- (379) "Integración sensorial, la integración sensorial es una característica de estos niños que tienen como un cerebro diferente y por lo tanto perciben la información del medio de forma diferente y eso afecta su comportamiento, sus relaciones sociales, (507) y los niños van todos los días a trabajar a la sala de integración y una vez con la terapeuta ocupacional".

- (509) "Y se tiene integración sensorial también en la sala".

P: "¿Qué otras técnicas aplican en la sala ustedes como docentes?"

R: - (380) "Las técnicas de comunicación, comunicación alternativa, comunicación aumentativa..."

- (381) "Juego".

- (382) "Claves visuales, (383) PECS".

- "Todo lo de comunicación psicolingüística y con técnicas de PECS, SCHAEFFER, (383) organizadores diarios, agendas visuales, cualquier elemento que le sirva al niño".

- "Uno o combinación de varios, depende de cada niño".

P: "¿Qué teorías están a la base de las metodologías y técnicas?"

R: - (384) "La visión habla de toda la parte humanista".

- "John Mc Gee".

- (385) "En la parte humanista primero cuentan las características del niño, sus intereses, respetar un poco al chico y sus diferencias".

P: "¿Cómo miden o evalúan el logro de sus objetivos?"

R: - (386) "Por medio de la observación, tenemos un registro con los objetivos planteados que se dividen por así decirlo en conductas y se van observando los avances, el apoyo que necesitan para realizarlo y ahí se ve un poco la progresión, lo ideal es que claro, en un principio en que hay mucho apoyo después se va pasando a algo con más independencia, esa es como la forma".

- "Ese es el criterio".

- (387) "Además de la evaluación del PEP una vez al año".

- "La reevaluación".

- "Sirve para realizar después su programa educativo".

- "Una evaluación estandarizada".

P: "¿Qué objetivos persiguen en cuanto a la familia y la comunidad?"

R: - (388) "Que apoyen el programa de los chicos por un lado, la familia, aceptación del diagnóstico".

- "Del diagnóstico, compromiso, integración también, (389) que en la comunidad haya una tolerancia, una aceptación por las personas diferentes".

- (390) "Hay un programa coordinado entre la familia y la escuela en el área de la independencia que es lo que más trabajan en la casa, la alimentación, el vestuario, la higiene, las responsabilidades, que vaya acorde con las educadoras".

P: "¿Qué políticas se manejan en Andalucía con respecto a la integración escolar y social de sus alumnos?"

R: - "¿Cómo que políticas?"

P: "En el sentido de qué características o qué requisitos tienen que tener los niños para integrarse escolar y socialmente".

R: - (391) "Para la integración depende de las habilidades básicas dentro de una sala de clases y de acuerdo a sus características del niño él va a poder integrarse completamente o parcialmente en

horas y en algunas áreas determinadas, de acuerdo o no a las características, pero si tiene las habilidades básicas”.

P: “¿Cuáles son esas habilidades básicas?”

R: - (392) “Tiene que tener tres cosas básicas, tiene que tener un control instruccional básico que le permita estar en la sala de clases, un sistema de comunicación definido y una mínima relación en torno al juego en relaciones sociales que pueda establecer con pares. Pero nunca hemos logrado una integración curricular, excepto en un niño con trastorno de Asperger”.

P: “¿Y cómo los preparan para la integración social?”

R: - (393) “En cada programa individual del niño hay un área que es integración social y en esa área de acuerdo a lo que uno quiere en cada niño va a determinar algunas tareas o actividades que permitan el logro de esa integración social, entonces nosotros vamos, por ponerte un ejemplo, si queremos que con la mamá vaya al supermercado, que eso es integración social, nosotros lo vamos a llevar de acuerdo a tiempos cortos y vamos ahí aumentando las tareas de acuerdo a las características del niño, para que eso pueda ser traspasado a la familia y así con las otras actividades sociales”.

P: “¿Cuáles han sido las principales problemáticas con las que se han encontrado en la atención de niños autistas?”

R: - (394) “La principal es la familia, cuando no tenemos el apoyo de la familia y a veces cuando la familia es de escasos recursos que incluso impide que el chico venga, entonces el tratamiento se ve truncado porque no viene y también porque no se lleva a cabo lo mismo que uno hace en la casa, ahora, lo peor es cuando se va para el otro lado, aparte de no apoyar te llevan para el otro lado al niño”.

P: “¿Y eso como lo han solucionado?”

R: - (395) “Incentivando a la familia en algunos casos y en otros como cuando no se puede, tratamos de trabajarlo aquí solamente, de lograr los objetivos solamente aquí”.

P: “¿Qué aspectos consideran facilitadores para el tratamiento?”

R: - (396) “La familia (risas), la familia es facilitadora, la familia de todas maneras”.

- (397) “Los niños que tienen una familia apoyadora que esté aquí, que esté preguntando, que siempre está un poco siguiendo indicaciones, incluso son los que más piden indicaciones los que piden revistas, los que preguntan, esas familias y esos niños son los que tienen mayores logros de los objetivos y esos son los niños que los van generalizando y logran por lo tanto una mejor integración social”.

P: “¿Y con respecto a ustedes, al rol que cumplen ustedes?”

R: - (398) “Yo creo que haya otros profesionales como asesorándonos, no solo profesores, sino que la M como terapeuta, la S en comunicación, como que todo eso se conjuga y facilita, y tener otras visiones también y trabajar otras áreas eso es importante también”.

P: “¿Qué aspectos consideran obstaculizadores para el tratamiento?”

R: - (399) “Recursos”.

- “Recursos, (400) falta de personal, de personas preparadas o ponte tú que nos juntamos con otros profesionales, que no sea un quipo multidisciplinario, eso te dificulta por donde canalizar tú los problemas que vayan presentando la familia por ejemplo, que es el cómo que ven ustedes, que pasa con los problemas de lenguaje, por eso te digo, si no contáramos con la gente, no contáramos con el apoyo, si no tuviéramos los recursos...”

- (401) “Se hace difícil, y también ahora pasamos por un problema de infraestructura en relación a los adolescentes, que las chiquillas han hecho un trabajo súper acabado como para tener un taller especializado, por un cuento físico no se pueden implementar esos talleres como para que funcionen más permanentemente, con una cosa mucho más clara y con un lugar físico que sea solo taller por ejemplo, donde los chiquillos pudieran afianzar sus habilidades, pero eso pasa por una cosa de infraestructura”.

P: “¿Qué modificaciones o desafíos sugiere para aumentar la calidad del tratamiento?”

- R: - (402) "Bueno lo de la infraestructura, lo que te comentábamos de la sala específica para los talleres, que los niños puedan asistir a sus talleres y tenerlos ahí y no tener que esperar que otros lo ocupen o que terminen de ocupar".
- (403) "Un equipo más formado, con mayor excelencia académica, con asistentes mejor formados eso ayuda a un mejor tratamiento".
- "Poder delegar algunas funciones que pueden aportar al trabajo, pero eso también pasa por una cosa de recursos".
- (404) "Y también dentro de los recursos más horas tanto para la psicóloga como para la terapeuta y otros profesionales, asistentes sociales, eso".

Entrevista Asistentes Técnicas

Entrevista 1C

(Unidades de Análisis 405-506)

¿Qué es el Autismo?

- (x) (405) Es un trastorno de las personas de la comunicación, tienen problemas para comunicarse.
- (y) (406) Incapacidad de comunicación ante la sociedad.
- (z) (407) Tienen problemas pa relacionarse con las otras personas, con otros niños, para jugar, ese tipo de cosas los autistas no lo hacen, no comparten como otros niños normales con otros niños los juguetes, cosas así no, en su mundo.

¿Qué otras características tiene el Autismo?

- (x) (408) Yo al principio yo decía que son niños con problemas y uno tiende a escuchar son niños con deficiencias mentales, lo que a mí me llamó la atención es que, si bien es cierto nosotros aquí tienen todos casi una deficiencia mental, pero el autismo no va relacionado precisamente, o sea, no necesariamente tiene que tener deficiencia mental, y eso es algo que a mí me llamó la atención porque ahora yo siempre trato de recalcar que son problemas de trastorno de la comunicación y el lenguaje, no que sean personas con deficiencia mental, eso a mí me ha llamado la atención porque yo veía al autismo en el mismo este del deficiente mental y todo su rango, eso es una cosa que yo he aprendido y me ha llamado la atención. (409) Bueno que son niños diferentes, que hay que tener mucho tino o hay que ser personas, no llegar, no es como llegar a un colegio cualquiera, sino hay que tener harta, como cachativa...

- (y) Casi como una vocación.

- (x) No es llegar e ir a cualquier colegio y decir eso, o sea trabajar con ellos, sino que es un trabajo que yo encuentro que todos los días uno va aprendiendo, en todos los trabajos, pero esto se trata de personas.

- (y) De hecho las personas te dicen ah que es difícil, que debe ser bonito, es como una mezcla entre difícil y bonito.

- (z) (410) Claro, a quien le comentai que tu trabajai con autistas, te dicen ay que bonito y se quedan ahí, y después si tú le preguntai ¿pero tú sabes como son los niños autistas?, ah son los que no hablan, se ponen en un rincón y se ponen a mover, eso es el único conocimiento que tiene la gente sobre los autistas, o sea, ay no hablan, y entonces si uno va y le dice no poh si los niños autistas pueden hablar, pueden escribir, pueden leer, pueden dibujar, y los otros quedan así poh. Bueno para mí también, yo no tenía idea que un autista podía leer y escribir, y me sorprendí que los chiquillos, los de acá específicamente de esta sala, leían y escribían, pa mí igual fue como, porque nunca había visto el autismo así como de fondo así como a la pasaita no más.

- (ch) Claro, no en lo profundo, (411) porque yo igual cuando llegué o sea, yo en mi vida, ni siquiera estudié diferencial, entonces no sabía a lo que venía, eso, no sabía a lo que venía, entonces igual como que de repente, es que este habla y tu quedai así como...

- (x) Sorpresa.

(z) (412) Y él habla y te pregunta y te dice cosas.

(y) Aunque sea un lenguaje repetitivo.

(z) (413) Por ejemplo el J tiene la habilidad de poder conversar contigo, o sea que por ejemplo otros niños no conversan contigo, tu les preguntas algo y ellos te responden y punto, pero el J te pregunta hola como estás, y cosas así que ya puede entablar un tema de conversación, y con el J si tu te sientas a conversar el te habla, te habla y te conversa y tu le conversas, y otro niño no poh.

¿Qué más saben ustedes del autismo, que lo causa o si tiene cura?

(x) Yo sé que no tiene cura, no tiene cura, si uno nace...

(y) (415) Y tampoco se sabe como se causa.

(x) (414) Tú naciste autista y no te vas a recuperar nunca de eso, sé que se ha estudiado mucho pero no tiene como una causal como fija, no se sabe por qué, cual es la causal que provoca esto, es lo que yo sé, y lo otro es que no tiene cura y que si naciste autista vas a morir autista.

(ch) (416) Sí, lo único que puede hacer uno es mejorarle su calidad de vida.

(x) Darle herramientas.

(y) (417) Facilitarles que ellos se independicen un poco, que aprendan que pueden lograr pequeñas cosas, porque aquí están aprendiendo pequeñas cosas, o sea no va a aprender a ser más adelante un futuro universitario o dueño de casa, pero si van a poder lograr pequeñas habilidades para lograr su independencia, su autonomía.

Y con respecto a eso, ¿cuáles son los objetivos del tratamiento, aparte de la autonomía que lo he escuchado mucho, qué más?

(y) (418) Que ellos se sientan realizados como personas, que ellos no se sientan discriminados, porque ellos se dan cuenta que ellos son diferentes, entonces que otras personas que no los discriminen que no los vean diferentes, que ellos se acepten que ellos son autistas, pero son personas, personas con los mismos derechos que otras personas, eso, que se sientan personas.

¿Cómo saben ustedes que ellos se dan cuenta que son diferentes?

(y) (419) Porque cuando ellos se encuentran con un momento que se les presenta una dificultad, y tu le tratas de enseñar, le tratas de decir, ellos muchas veces no lo logran comprender el cien por ciento, y muestran una reacción que para ellos es angustia, a lo mejor un poco de rebeldía y para ellos es un mundo de caos, o sea ahí uno se da cuenta que ellos, dicen ¡sí sé pero me cuesta, ayúdame!, entonces hasta pedir ayuda les cuesta, entonces uno ahí se da cuenta que realmente, ¡déjame un poco solo, me cuesta, me cuesta entender, háblame más lento!, entonces ahí ellos se dan cuenta que ellos son diferentes, no logran comprender el cien por ciento, pueden un cincuenta por ciento, y ellos se dan cuenta de eso, se dan cuenta, y a pesar de que ellos no miran fijamente bien a las personas, pero si se dan cuenta que el otro lo está mirando, tienen esa intuición también y muchas otras cosas, otros detalles.

O sea estás como desmitificando el autismo, como la gente piensa que nunca miran que pasan por encima de las personas

(y) Claro, pero no es así, si se dan cuenta.

Al estar cerca de ellos eso es lo que han aprendido ustedes.

(x) (420) Yo no ¿ah?, no comparto la idea de la A, no lo siento así, siento que está dentro de su problemática, ellos son intolerantes de naturaleza, no siento que ellos se sientan discriminados, creo que no logran captar ese sentimiento, yo creo que el que ellos no pidan ayuda o se enojen porque tu le borres algo, está dentro de su problemática, no lo veo como que sea una cosa que ellos sientan que yo lo estoy presionando...

(z) Que lo hagan concientes.

(x) No, no lo siento así, dentro de lo que yo he visto, creo no tener la misma opinión de la A.

(y) A lo mejor hay algunos casos que pueden ser así, por lo menos los casos que yo he visto se ha presentado así y de un folleto que se leyó dice eso, que ellos, la gran mayoría piden ayuda, ellos mismos, es como que es el folleto en que el autista habla que no me mires en menos, ayúdame.

(x) (421) Eso es que yo creo que nosotros tratamos de poner palabras en ellos que nosotros creemos que los pueden identificar.

¿Cómo una interpretación?

- (x) Claro, o sea, nosotros como personas entre comillas normales, es como la canción que puso en el seminario el hermano de un niño, o sea, es su punto de vista.
- (y) Es que a lo mejor hay diferentes puntos de vista y decía eso, yo me acuerdo.
- (x) Yo creo que a lo mejor puede ser eso, yo acá no lo he visto.
- (y) No poh aquí en esta sala no.
- (x) (422) **Creo que ellos son intolerantes de naturaleza, es algo que va acompañado con ellos, como son supersensibles al ruido, como esas características creo que es una más.**
Según tu opinión no serían conscientes de su discapacidad.
- (x) (423) **No, yo creo que no, y sí es que hay es un mínimo.**
- (y) (424) **Yo creo que en los Asperger se puede dar un poco eso que dice la...**
- (x) **No, ellos sí.**
- (y) Por eso te digo hay unos casos, algunos logran eso.
- (x) (...424) **Ellos sí, incluso se aprenden de memoria cosas para ser, se hacen rutinas para ser como normales dentro del otro grupo.**
- (z) **No, de hecho.**
- (z) (425) **Pero yo creo lo que decí tú J, que está dentro de su déficit, o sea, porque no creo que, porque yo pongo el caso del J, que pa mí es el de más alto nivel entre comillas, yo creo que él y el V, porque de mi sala no, pero no creo que el J sea capaz de decir yo soy autista, yo tengo tal cosa, no creo que sea capaz de eso.**
¿Que sea capaz de decirlo?
- (z) Claro.
- (x) Claro, pero en algún momento él ha dicho "yo soy un adolescente autista", claro, porque es lo que nosotros le hemos dicho, "me cuesta, yo soy un adolescente...", pero es una cosa como dice "¡Te has portado de maravilla!".
- (y) "Me contó un pajarito".
- (x) (426) **No como que tiene una conciencia, yo no lo veo en ninguno de los..., no sé los chiquititos, yo no he trabajado con chicos, pero ellos que son adolescentes no lo veo.**
- (y) ¿Tu K que piensas?
- (ch) (427) **Yo, realmente no sé, ponte tú el P es muy pillo, por ser, él sabe que puede hacer las cosas, pero por flojera se hace el que no sabe, o sea, entonces son cosas distintas, el P todos lo ven y ah el P aquí allá, pero el P, pero el P ponte tú en un momento, un ejemplo, el otro día fuimos al baño y el te pasa la toalla pa que tú le sequé las manos, entonces yo se la pasé y me hice la tonta, así lo ignoré, me di vuelta y lo ignoré, ¿cachai?, y el solo se secó las manos ¿cachai?, entonces son cosas que no sabría como...**
- (y) (428) **Si es difícil, yo me acuerdo el C que también es lo mismo, el C también, él puede, él puede hacer las cosas, pero su realidad, él vive en un hogar, lo dejan en un lugar y lo dejan todo el día ahí, no recibe más estímulo, entonces, el está acostumbrado a eso y cree que lo mismo es acá, y que le van a hacer lo mismo, entonces el puede, el puede hacer las cosas, pero es la flojera, los medicamentos, que viene con sueño, que el hambre a veces, el piensa en la pura comida, entonces es una mezcla de muchas cosas.**
- (ch) Igual es como difícil saber eso realmente.
- (z) (429) **Y la P que se hace que tiene las crisis, porque la P manipula con este deito, porque hace así como...**
- (x) ¡No te puedo creer!
- (z) (...429) **Sí, si la misma L el otro día me dijo, ah no la M, yo le dije mira parece que está como con crisis, "¡No si te está chamullando si es pa no ir a almorzar!", entonces ella al poner los ojitos así, después tú la acostai en la colchoneta pensando que le viene una crisis y no es nada, es nada más que para acostarse y no hacer nada. La vez que va a trabajar también, empieza así como...**
- (x) ¡Me desmayo, me desmayo! (risas).
- (ch) **El P tú lo sentai a trabajar y como que le da sueño, se hace el loco.**
- (z) **La P sabe que haciendo ese gesto con los ojos, colchoneta al tiro y uno se asusta.**
¿Ustedes creen que es relevante para su recuperación que ellos se den cuenta o no de su déficit?

(z) (430) No, porque de hecho no existe recuperación.

Pero el que voyan avanzando en su tratamiento.

(x) (431) Yo creo que más que ellos, las personas que están a su alrededor yo creo que tienen más importancia para poder ayudarlos, en mejorar su calidad de vida, ya sean sus padres, sus hermanos, su núcleo y en este caso el colegio, creo que no sé, el empezar a ver ah tiene conciencia o no tiene conciencia, creo que sería dejarles a ellos la responsabilidad de decir, no, tú puedes hacerlo y todo, yo creo que en los niños con un trastorno de comunicación, creo que somos los que estamos por alrededor los que tenemos que tratar de invadirlos a ellos, yo en lo personal, creo que si esperamos que si el tiene un grado de conciencia o no lo tiene, creo que alo mejor nos podríamos limitar mucho esperando que ellos sean los que despierten, creo que nosotros somos los encargados, su núcleo y el colegio.

¿Qué metodología utilizan para brindarle tratamiento a los niños?

(y) (432) El TEACCH, nosotros trabajamos eso, los chiquititos sobre todo.

El TEACCH lo han nombrado harto, pero que es el TEACCH?

(y) Es por una persona que...

(x) (433) Es una teoría.

(y) (434) Claro, y funciona en el sentido de que ellos se estructuran un trabajo y acaban esa actividad, la empiezan y la dejan la actividad terminada, y empiezan con una segunda actividad y así, estructuradamente, más o menos eso.

(z) Igual se puede demostrar en la sala tres, que es la que está como más...

(y) (435) Nosotros también, tenemos repisas, trabajamos con dos actividades.

(z) Nosotros trabajamos con una, el canasto con el nombre del niño y el canasto con el terminé, tu sacas la actividad del canasto con el nombre y se termina esa actividad y terminé, pero en un canasto varias actividades, en cambio ellos es un canasto por cada actividad.

(x) (436) Pero ese sistema de ustedes igual está copiado del TEACCH pero a medias.

(z) Claro, por el nivel de los niños.

(x) No, no por el nivel, es por la sala que ya están, por ejemplo en mi sala el nivel es más elevado que tu sala, pero nosotros no hacemos nada del TEACCH, porque los chiquillos imposible que a los dieciséis diecisiete años le vengamos a hacer un sistema tan rutinario cuando ya no lo han hecho nunca, si el C o la M tuvieran ocho años, nueve años, diez años, como los de ellos, empezarian con eso, pero no es una cuestión de habilidades el TEACCH, es una cuestión de edades.

(y) Pero es bien básico pa ellos.

¿Y acá que usan entonces?

(x) (437) No, nosotros ocupamos, una de las cosas que hemos hecho para ordenar a los chiquillos el V, el J y el C, es eso por ejemplo, nosotros le ponemos las cosas que van a ver en el día y ellos van haciendo victos, porque es una cuestión de que los chiquillos necesitan tener un...

(z) Un programa.

(x) Un programa para ellos también yo creo ordenarse en su cabeza, y eso es lo que nosotros hacemos, pero nosotros tampoco somos tan estructuradas nosotras, que por ejemplo ahí dice manualidades después del baile y ellos trabajan cuaderno, y ellos están totalmente adaptados, porque digo, ellos son grandes ya, han tenido una vida más desordenada, más, que tu le podí cambiar las cosas, pero obviamente eso no se va a poder hacer en la sala tres, nunca.

(z) (438) Por ejemplo al L no le puedo hacer eso, yo no puedo cambiar un horario, si ahí dice baile y le pongo manualidades...

(x) El espera el baile.

(z) El espera el baile, por ejemplo lo que me pasó una vez con el A, había ducha y a mí se me olvidó cambiarle porque no había ducha, y de repente ¿dónde está el A?, el A estaba en la ducha, se había sacado la ropa esperando la ducha, y si tu le deci, como me ha pasado, toma esto y llévalo a la cocina, porque yo pienso que la cocina es la de la señora E, pero el va y va al taller.

(x) Al taller de cocina.

(z) (439) Entonces son cosas, es que son demasiado esquemáticos y tu no sabí como..., o sea yo le digo anda el baño y yo pienso que a este y él va al otro baño.

¿Y esa forma estructurada ustedes creen que es beneficiosa para los niños?

(y) No mucho, porque (440) por ejemplo el L es tan estructurado, a veces funciona bien estructurado, pero a veces cuando es mucho se convierte en una obsesión y cuesta.

(x) (441) Yo lo he escuchado desde que entré, y nunca lo he practicado, pero cuando entré escuché que los niños no respondían a afecto, porque ellos no cachaban mucho, y mi parte de mamá, bueno una persona adulta me dijo esa teoría, y para mí aunque me la diga la master en autismo yo no la voy a creer, y de hecho yo tenía la razón, o sea, yo siento que el A el J cuando yo no vengo ellos preguntan y de que hay un afecto lo hay, o sea no la voy a creer como tampoco voy a creer, aunque me lo diga la master también, (442) ese sistema de TEACCH, porque si tu te poní una vida diaria por muy ordenada que tu seas, en algún momento la rutina se va a tener que romper, porque hay excepciones, entonces creo, si tú en el colegio tení un canasto pa terminé, empecé, tendría que ser una familia muy coordinada con el colegio pa que lo haga, y en un momento que tengan que ir al supermercado, el supermercado no está preparado, este país no está preparado para eso, y si tu querí una pataleta en el tren, que dice a las dieciocho treinta sale el tren y el tren sale un cuarto para las siete, y tení una pataleta ahí, creo que para mí forma de ver las cosas, y es muy personal esto, creo que no son objetos, creo que para mí es una tontera, una tontera.

(z) ¿Llevarle una vida tan esquemática?

(x) Exactamente.

(y) Sí, porque no funciona.

(x) Yo creo que si tenemos que ser más ordenados con ellos, un lenguaje simple, un lenguaje simple que ellos te entiendan, expresivo y cosas así, ¿pero ir de caseta en caseta?, pa mí esa vida es de mentira.

(y) Es muy mecánico, de repente es bueno, pero no les sirve de mucho, porque es como transformar a un ser mecánico, y estamos hablando que queremos que sean personas.

(x) Claro, es una opinión personal, y a mí aunque me lo diga la persona que sabe más de autismo, yo no lo voy a creer por un sentido común mío, propio.

¿Tu dijiste que era positivo el TEACCH?

(z) (443) Es que yo creo que también es positivo en el sentido de llevar una vida, que el niño sepa que terminando esto, empiezo esta cosa, o sea, lo veo como en el colegio, una parte positiva, porque por ejemplo yo veo en la sala tres...

(x) Como lo hacemos acá, como lo haces tú, pero en el momento del cambio que no tengas una pataleta.

(z) Eso sí, o sea, de romper la rutina sí.

(x) No si hay que ordenarse un poco, claro.

(z) Pero de romper el esquema, yo coincido con las chiquillas el escándalo que voy a tener, no sé poh, yo lo veo en el caso del L, L no tolera que tu le cambi el esquema. o sea, si el esquema es saludo, calendario, colación, patio, ¿y tu le decí no hoy día no hay colación?, como que se queda así, esperando que tu le digas algo, o él llega y empieza "que quiere, que quiere, que quiere" y uno no le dice nada porque el sabe lo que tiene que hacer, que tiene que llegar buscar su nombre, ponerlo.

(x) Yo una vez que parece que tu no viniste, yo he pasado como dos veces a apoyar esa sala, era un día que la A estaba ocupada y entonces llega el L a las once, ya L estamos trabajando en mesa saque su canasto, así como yo lo digo aquí, y L saca una silla y se sienta al frente del calendario, ¡L, acá en la mesa!, o sea había que saludar primero, si no el no iba a pasar a la mesa.

(z) Si él llega a la una de la tarde él tiene que saludar y poner su nombre, y si el no encuentra el nombre me mete la mano al bolsillo porque sabe que yo lo tengo en los bolsillos, y si no va a buscar a la A.

(x) (444) Yo digo que, por un lado no es la cuestión tan mala, mala, porque si tu te ordenai en el colegio, pero es el colegio, si tu querí llevar un orden, que llegue, que salute, que esto que esto otro, pero yo voy más allá de eso, la vida no es así.

(z) (445) Pero por ejemplo el J acá también es esquemático.

(x) Pero al J de un tiempo a esta parte le cambiamos las cosas así.

(z) Pero por ejemplo también en la casa también es así, dice ya seis y cuarto me lavo los dientes.

- (x) (...445) Sí, y de hecho anda siempre con el reloj, el sabe que es la una y quince y pueden ser la una catorce y no se termina la ensalada hasta que sean la una quince.
- (z) ¿Y en la casa también es así?
- (x) Claro.
- (z) Entonces igual lleva la estructura de acá a la casa.
- ¿Y ustedes qué proponen?
- (x) (446) Igual yo creo que acá se han manejado esas cosas, yo siempre he escuchado en las reuniones, yo una vez ví un video de cómo era el TEACCH en Suecia, y es una cosa cuadrá, yo creo que aquí lo han manejado esto sirve, esto no sirve y yo creo que eso es bueno, yo lo podría más flexible todavía, yo en lo personal, como lo hacemos acá.
- (z) (447) En la sala que yo he visto que manejan más el TEACCH es en la sala tres, yo he visto que es la sala que tiene más canastos, tiene más actividades.
- (y) Es que también es otro nivel poh.
- (z) (448) Por eso te digo, es la que más ocupan el TEACCH, yo creo que es demasiado esquemático, que te pongan los canastos y el niño solo haga esto, terminé, haga esto, yo creo que siempre tiene que ir de la mano con algo, o sea, en el sentido de que, ya a ver ¿qué te toca ahora?, no algo así que no hables nada y termina tu tarea, como demasiado esquemático, yo creo que siempre tiene que existir alguien que está trabajando con el niño, pero llegar a ese nivel que él lo haga solo, solo no creo, creo que es una cuestión demasiado fría.
- (y) (449) O compartir gustos o ideas, ¿te parece que lo hagamos así?, ¿te parece que lo pintemos de este color?.
- (z) O tener alternativas, por ejemplo un canasto tu tení que vamos a ver el color rojo, vamos a pintar la manzana de color rojo, y el niño no quiere pintar la manzana de color rojo.
- (x) Es lo que dijeron en el seminario, ¿te acuerdas?, ahí decían que le ponían una manzana y una naranja, que fruta quiere, y el niño no decía ninguna de las dos y empezó a buscar y sacó una tarjeta de pera y no se la estaban mostrando.
- (z) Es como lo que dijeron en la sala tres, el R le estaba preguntando al C, si no me equivoco, “¿quieres manzana o naranja?”, “pera”, pucha no le tenía esa alternativa, no poh, “naranja o pera” o sea, “naranja o manzana”, “pera”, y chuta ¿qué hací en esos casos?, o sea tení que ser flexible, si tú en un año le has dado a conocer al niño las frutas más tradicionales, la naranja, la pera, el plátano y la manzana, ya esas cuatro frutas, si tu le has dado a conocer esas cuatro frutas...
- (x) ¿Cuándo te va a decir piña?
- (z) (450) Y si le estai mostrando dos alternativas y él opta por la tercera, o sea ¿qué vay a hacer tú?, tení que ser más flexible, o mejor preguntar ¿qué fruta quieres comer?.
- (y) Tu estay decidiendo por él.
- (z) Claro, estay decidiendo por él, ¿por qué tiene que decidir si esto o esto, y no puede ser esto?.
- (y) (451) Yo pienso que el TEACCH tiene que ser una etapa de enseñanza básica, pre enseñanza, que después se vaya de a poquito, a medida que vaya adaptándose se va alejando, o sea, ser un poco más flexible, yo creo que pa un principio es que sea así.
- (z) (452) Yo creo que tenemos que cumplir a las necesidades de cada niño, porque yo creo que en el TEACCH no se están cumpliendo las necesidades de cada niño, por ejemplo no sé como le funciona por ejemplo al O, al O le resulta bien, a lo mejor a él le resulta bien pero al G no, y los cinco niños tienen el mismo procedimiento, o sea no estay cumpliendo bien las necesidades de cada niño, por ejemplo yo no le voy a decir al A que haga lo que hace la M de echar las semillitas en la botella siendo que es muy básico para el, pero para la M va súper bien eso porque ella no soporta las cosas encima de la mesa y los hecha siempre dentro de algo, ahí estay reforzando más lo que ella puede hacer, sus habilidades.
- (y) Y le gusta.
- ¿Qué objetivos tiene Andalué con respecto a la familia y la comunidad?
- (x) (453) Yo no sé mucho de eso, en lo personal, cosas que han dicho en la reunión, sé que con la familia se trata de hacer un trabajo que es por parte de la psicóloga, que hay un interés que la familia entiendan más lo que tiene su niño. (454) Y a la comunidad que nos conozca, por ejemplo nosotros en la sala dos, una de las cosas es por ejemplo salir más, mostrarnos más, (455) por ejemplo

en campamento nosotros salimos a caminar, vamos al centro, sacamos un video, que se conozcan más los niños, porque de repente oye estos niños de donde son, y lo otro es que los niños vayan a comprar, por ejemplo acá en Limache hay varias panaderías, supermercados o verdulerías, que ellos ya saben que no les van a hablar sino que les van a pasar el papel de lo que ellos quieren y que después van a esperar el vuelto, entonces eso es lo que es la comunidad, es lo que he visto, (456) mostrarnos más, hacer actividades que se hizo con otro colegio, para que tengan una relación con otro tipo de niños y los otro tipos de niños también conozcan la realidad de los chicos de acá.

(z) ¿Tu te referí al A?

(x) Al A, claro, y salidas, compras en almacenes, supermercados y una relación con otro colegio, con otro tipo de niños. (457) Yo lo encuentro súper positivo, porque por ejemplo, un año atrás, no sé cuantos años llevará el Andalué acá, pero un año atrás, dos años atrás, el Andalué, yo soy de Limache por eso te lo digo, ah no, no sé dónde queda, y ahora ah el que está en Serrano, y yo siento que el propósito con la comuna ha tenido un resultado positivo.

(ch) Si poh, porque yo me acuerdo que la primera vez que vine, no sabía y me bajé de la micro y pregunté, ¡Ah el Andalué el colegio que hay acá!, o sea que todos...

(x) Yo te digo que yo que soy bien callejera, que ando pa cá pa llá, ni yo sabía muy bien que este colegio existía.

(y) (458) Yo creo que el objetivo de la familia es que vayan a la par con los profesores, (459) porque de repente yo tampoco tengo mucha información, pero lo que uno ve, porque también es una información que a nosotros no nos instruyen mucho, como que ahí no más, digamos la verdad.

¿Les gustaría tener formación es ese sentido?

(y) (460) Podría ser, porque tú a los chiquillos los conoces en la sala, los conoces en los campamentos, los conoces a veces cuando vas a hacer visita al hogar, pero a veces sería bueno porque tú los puedes conocer más.

(z) (461) Y la mamá te pueda preguntar, por ejemplo en el caso tuyo si no está la N, y la mamá de tal niño que necesita hablar contigo...

(y) Cómo estuvo, que pasó...

(z) O respecto a los medicamentos, porque por ejemplo yo no tengo idea que medicamentos toman los de mi sala y a que horas los toman y si toman acá, y para que sirven, yo no tengo idea, imagínate que venga una mamá y me diga "¿se tomó tal medicamento?, ¿cómo ha estado con este medicamento?, sabe que lo llevamos al doctor y le cambiaron el medicamento".

¿Eso lo hace la profesora?

(y) Claro, a nosotras nos dicen "dile que ha estado bien", ya, si ha estado bien, pero es como que tu quedai ahí, quedai como en ridículo..., esta bien, yo comparto que nosotras no debemos meternos mucho, pero a veces es bueno es bueno dar aunque sea pequeña, pero una buena información, por lo menos saber lo que uno dice y estar preparada.

(ch) Yo por ejemplo con la mamá de la M. "¡hola tía ¿cómo está?, ¿cómo estuvo la M?, porque ayer anduvo así, así en la casa!", ella siempre se acerca a decirme y entonces como que yo ya le puedo responder, pero lo sé por ella.

¿Tu propones que ustedes mismas tienen que acercarse a las mamás?

(ch) Claro, sí.

(y) Sí.

(x) (462) Yo creo que no, yo creo que es necesario tener la información, pero creo que hay hartas personas a las que pueden acercarse, creo que es necesario tener la información si en algún momento se requiere, pero no creo que sea la indicada para ir a dar la información, o sea creo que tengo que tenerla para saber, no es mi caso, porque yo soy súper preguntona y por ejemplo tomo el cuaderno, lo miro, a mi no me dicen nada, yo esa información la tengo, no sé por mi personalidad a lo mejor soy más metía, o porque tengo dos profes súper buena onda, en el caso de la información yo siempre la pido y siempre la he tenido, entonces que toma, pa que es esto, porque yo también era nula, en el caso, (463) yendo más allá de la parte de las mamás, creo que tiene que haber una relación con el colegio, creo que tiene que haber un orden, pero no estoy de acuerdo que como mamá yo voy a hacer puro lo que me diga la profesora, yo no lo voy a hacer, o sea, creo que uno tiene que tener la

información, pero tu conoces a tu hijo mejor que nadie, a ti nadie te lo va a contar. Yo igual aquí he escuchado “no si ellas son aquí, allá, uno les dice una cosa y ellas hacen otra”, yo haría exactamente lo mismo, creo que una mamá, que a ti te vengan a enseñar, por mucho que no sepas nada de autismo, si conoces a tu hijo y sabes lo que es bueno y lo que es malo para él.

(z) (464) Pero hay casos y casos, por ejemplo en el caso del P, la situación del P igual es crítica.

(x) Mmmmmmm, va a ser crítica con profesora apoyando o no apoyando.

(z) Esa es la realidad de la casa de él, pero yo creo que ahí debe existir un apoyo de acá, más que en el trastorno.

(x) A lo mejor ella lo necesita más, claro, (465) pero un vínculo de trabajar par a par, creo que no, creo que el niño pasaría en un eterno colegio.

(z) Claro.

(y) Claro.

(x) (...465) Entonces yo no le daría ese tipo de vida a mi hijo.

Pero por ejemplo, lo que veíamos en el taller de integración sensorial hay cosas que igual se pueden hacer en la casa, para relajarlos por ejemplo.

(x) (...465) Claro, un apoyo, pero no de igual a igual, yo en lo personal no lo haría, yo no iría de igual a igual, creo que si me dan una buena recomendación lo voy a hacer, pero no de igual a igual, que siga el niño del colegio a la casa y que siga como en una rutina tan ordenada como la de acá, creo que no. (466) Y con respecto de la información, yo creo que uno debe tener la información, pero si, de repente hay cosas que tú las preguntai y no te las dicen, pero yo creo que ahí va un poco en el interés que uno tenga y vas teniendo conocimientos, yo tampoco sabía de medicamentos ni nada, igual ahora en el caso de la A, te digo, cuando yo llevaba seis meses tampoco cachaba nada de remedios, pero después con el tiempo después si te interesa tu voy aprendiendo, yo creo que una de las cosas que uno tiene que hacer es preguntar, ahora si tu preguntas y no te responden ya es otro el cuento.

(ch) Y no y de repente como te responden, porque preguntai... igual me ha pasado que he preguntado y la respuesta es no sé poh, “ay porque sí, porque son así”.

(y) A lo mejor no te quieren dar la respuesta.

Me llama la atención lo que dices tú A, que no es bueno que se metan mucho, quisiera saber que percepción tienen ustedes de su rol como asistentes.

(y) Digamos altiro las cosas claras en la mesa no más.

(x) (467) Yo no tengo las funciones claras, yo sé que ordenar la sala, hacer material y cosas así, y obviamente ayudar y asistir cuando están en colación y cosas así, pero hacemos lo mismo que ellas de cierta manera trabajando, a lo mejor no tenemos la carrera y todo, pero si hacemos lo mismo que ellas, las ayudamos a dar colación y todo, pero así como que ya, pero igual sigue siendo la asistente ¿cachai?, es como eso, podí hacer lo mismo, te podí sacar la mugre, esforzarte, pero siempre voy a ser la asistente.

(y) (468) Al final tu haces material, ordenai la sala y veí los niños.

(z) (469) Llevai los niños al baño.

(y) (470) Y enseñai a los niños.

(z) (471) En mi caso hago todo, absolutamente todo, desde recibir a los niños...

(x) Pero yo le decía ayer a la A, yo ese día la vi roja, realmente me dolió hasta el alma, duchando dos veces a un cabro cagao y grande, o sea yo, perdóname pero yo vomitaria ahí, igual yo la miraba y yo le decía que ella tenía que hacerlo saber.

(y) ¿A ti esa información te había llegado que C llegaba enfermo o que le estaba pasando?.

(z) Nada.

(y) Entonces eso es bueno, porque así uno puede darse cuenta, si está enfermo, tengo que llevarlo más seguido al baño o darne cuenta que si está agachaito es porque algo le está pasando, entonces a veces es bueno.

(z) A mí lo único que me dijeron del C es que él llega a las nueve y media y hay que sentarlo en el baño y él decide si hace o no hace, si no hace es porque se para y si hace...

¿Qué facilita el tratamiento?

(x) (472) Yo creo que independiente que en todos lados hay cosas buenas y cosas malas, y le encuentro razón a las chiquillas en lo que ellas estaban diciendo, creo que hay un equipo humano muy positivo, así lo siento, creo que el equipo se la quiere jugar por los chiquillos y que se la juega de hecho, creo que primero que nada hay que tener la disposición pa hacer las cosas, y si ya están la disposición, las ganas de hacerles una vida mejor, creo que eso es súper positivo, creo que eso facilita el hacer más cosas con ellos, eso creo que es una cosa grande, el jugársela como equipo para hacer cosas mejores, estudiar más, saber más para que ellos tengan mejores resultados.

(z) (473) Yo creo que acá hay súper buenos profesionales, las chiquillas...

(x) Incluyéndome ah?, yo me incluyo, yo no me desmerezco bajo ningún punto por ser asistente.

II Parte

P: ¿Qué políticas se manejan en Andalué con respecto a la Integración escolar de los niños?

R: (ch) (474) "Yo eso no lo sé".

(z) "Yo tampoco me manejo".

(x) "Yo tampoco".

(z) "Porque los niños integrados con el O y el F, yo más allá no sé".

(x) "De acá, de los grandes no hay ninguno así que yo no lo sé".

P: Me gustaría ahondar acerca del rol del asistente...

(x) (475) Yo creo que somos súper importantes, creo que hay hartas cosas que dependen de nosotras, gran parte del funcionamiento funciona por nosotras, yo así lo veo, es mi punto de vista, al menos en mi sala yo trabajo de igual a igual o más, con menos sueldo no más, en todo caso no estoy... porque fue mi culpa, porque yo no estudié más, pero es así, yo me encuentro súper importante porque sin mí, hartas cosas no funcionarían, a lo mejor funcionarían...

(z) Pero no tan bien.

(x) No, a lo mejor tan bien, pero como yo estoy y lo hago, entonces siento que lo he hecho bien, eso.

P: ¿Qué otros facilitadores reconocen para el tratamiento?

(x) (476) Yo creo que una de las cosas que me ha llamado la atención es el grupo humano, independiente de las cosas y todo, creo que realmente hay un interés por ayudar a los chiquillos y creo que está preocupado, están todos como en una, creo que eso es lo más importante antes que la plata, que la cosa económica, creo que si u no teni la disposición, aunque tu tengai todo, no lo vai a hacer, creo que acá el equipo humano es muy bueno, así lo veo yo.

(z) (477) Aparte acá existen súper buenos profesionales, gente que su mundo está acá, gente que vive por esto, y no por plata, como dice la J, sino que todo gira en torno a esto, todo, o sea el fin de semana, toda la semana, todo el día, están hasta las cuatro, cinco de la tarde acá, los campamentos, igual es, los campamentos serán viernes y sábado, pero igual te quita todo el fin de semana y hay gente que se sacrifica, o sea, eso.

P: ¿Y con respecto a los obstaculizadores?

R: (x) (478) Yo creo que la parte económica, porque si no teni, por ejemplo, nosotros necesitamos un dormitorio, otro taller, más cómodo, entonces se necesitan más salas, más espacio, se necesita más material y eso, ¿cómo se hace?, ¿hay que comprarlo o hacerlo? Y pa eso se necesita plata, entonces yo creo que uno de los grandes cosas es la parte económica.

(z) (479) Yo creo que si hubiésemos asistido a más cursos como el seminario, esas cosas, pero que también nos ayudaran como a seguir formándonos, información, contactar con gente importante, crear redes.

(x) (480) Yo creo que los profes eso lo tienen, o sea información, con médicos con esta misma gente de Estados Unidos.

(z) Pero que nos informen siempre que sea...

(x) Para nosotros.

(z) Que siempre esté.

P: ¿Qué proponen ustedes?

R: (z) (481) Buscar más información, por ejemplo, yo no busco mucha información y prepararse bien.

(x) ¿Tú nos estás pidiendo el punto de vista de nosotros?

Sí, sí, siempre desde el punto de vista de ustedes.

(x) O sea, no globalizando y generalizando, que hace falta... (482) yo igual creo que para mejorar y para hacer las cosas mejor, no sé, apoyo en el sentido de... no tanto por mí, sino que en este caso la A, yo encuentro que ella ha estado muy sola, creo que ha estado con mucha pega, mucha responsabilidad, ¡ya, ahí estás, arréglatelas como podail, creo que, yo le decía que ella tiene que hacerlo ver, creo que ella puede hacerlo bien porque lleva seis meses, pero cuando lleve un año ya no va a tener las fuerzas, ya los brazos con la M o con el C ya no te van a dar tanto y tampoco es la idea, se supone que este es un colegio y no una sala pa venir a cuidar niños, es ese sentido yo siento de repente que si alguien tiene un cargo como por ejemplo de directora y lo tomái, o sea, no podí cargarle toda la pega a una cabra que recién más encima llegó (483) y bueno de repente las asistentes son las asistentes, y ella está tomando todo el peso, en ese sentido tiene que hacerlo, ver porque a lo mejor no están las ganas de verlo.

P: ¿Y este caso sería aislado o en general ustedes sienten que se les dan muchas responsabilidades?

R: (x) (484) Igual es harta pega, si tu decí por ejemplo, hay que preparar material, hay que hacer esto, de hecho yo, se pidió un material para todas las personas que trabajan en la tarde que no tienen asistente, y yo simplemente me corrí, dije que no podía, porque (...484) tengo una montón de material que hacer, cuadernos que marcar, nosotros no solamente trabajamos en el cuaderno y ponemos fichitas, es harta pega, y entonces te poni a ver esto y llegai a la sala y es de igual a igual, o sea, yo no veo ninguna diferencia entre la L, la M y yo, ninguna, aparte de los informes, que si me pusieran uno, olvidate, ese es mi punto de vista, y a lo mejor no sé, tal vez si hubieran dos asistentes por sala, si no quieren pagar tanto o no tienen plata, pero en el caso de ella es súper notorio, en el caso de la N siempre con el P, en los casos más complicados siempre nosotros, aquí no, porque la L es bien apachugadora en ese sentido.

(z) (489) Sí, porque yo me doy cuenta que por ejemplo en las salas, en todas las salas yo veo que tú y las chiquillas, yo veo a la N súper aperrá con los chiquillos, y todo, la R con el R súper a la par, o sea jamás veo al R dándola vuelta y los dos son como súper a la par.

(y) Los dos hacen el material

(z) Eso lo veo en todas las salas, menos en la mía.

(x) No, en todo caso no es tan así como a la par, porque te vuelvo a decir, aquí se trabaja porque yo he marcado todo.

(z) Ah! Sí.

(x) Yo hago todos los materiales.

(z) (490) Pero yo me refiero a las horas de clase, en la práctica, no en el material, porque el material obviamente lo preparamos nosotras, la sala la preparamos nosotras, si tenemos que trabajar en círculo nosotros preparamos la mesa.

(ch) (491) Es una diferencia por el título no más

(x) Y de sueldo.

(z) Yo creo que de conocimiento, tu puedes conocer mucho a un niño pero...

(x) Pero eso no va por el grado, por la profesión, yo llevo dos años trabajando aquí y tu mirai a todas las personas que empezaron en esto y llevan como veinte años con esto, o sea, obviamente saben más.

(z) Por conocimiento, por la trayectoria, o sea tu que soy asistente igual que yo, tení mucho más conocimiento que yo ¿chachai?, porque yo vengo recién saliendo del colegio, o sea, obviamente ustedes dos tienen mucho más conocimiento que nosotras que venimos recién, este es mi primer trabajo, mi primera experiencia laboral, es obvio.

P: ¿Están conformes con el trabajo que tienen? O ¿qué les gustaría cambiar?

R: (z) (492) A mí me gusta este trabajo, me gustan los chiquillos, me he encariñado hartito, me gusta el grupo humano, me gusta esto, me gusta lo que hago, pero si tuviera más apoyo... yo siento que lo estoy haciendo súper bien, o sea, siento que lo hago bien, pero necesito alguien que me lo diga, también uno necesita, estás equivocada o estás bien, porque yo digo preparé este material, pucha, a la que le pido ayuda es a la J, ¿y cómo me queda?, porque no tengo nadie que me diga, no tengo trabajo en equipo, nadie que me diga vamos a hacer esto, toda esta semana, no importa que me mande, que me diga tení que marcar esto, esto otro y esto otro.

(y) Necesitai el apoyo.

(z) Entonces claro, estoy así como arreglándomelas sola, para poder...

(x) (493) **A mí nadie me ha dicho sabi que el V sabe hacer más cosas, que divide, o sea, nada, y que rico sería, ¿sabi que J? márcate eso, esto es pal V, esto es pal J, esto es pal C, o sea, aquí yo hago lo que a mí me parece.**

P: *¿Qué es marcar?*

R: (x) **Escribir, completar cuadernos, para que los chiquillos hagan tareas, pero aquí eso lo veo yo, lo que a mí me parece.**

(z) **Y si estai equivocado, te equivocaste no más.**

(y) **Y hay que preguntar a cada rato.**

(x) **No, yo no pregunto, yo lo hago no más.**

(y) (495) Es que si no preguntai te sentí insegura, entonces, pero si estai preguntando estai demostrando que erí insegura, es mejor llegar y hacer las cosas como a ti te parecen.

(z) Yo por ejemplo, jamás en mi vida diaria, mi rutina sola, la hago igual cuando estoy acompañá, o sea, el horario es un cuarto para la una y un cuarto para la una, y todo sale, o sea, sigo sola.

(x) (496) **Ahora si es verdad que en este tipo de trabajo yo creo que tiene que gustarte, si a tí no te gusta es imposible que tu vengai y trabaji bien y contenta, si bien es cierto lo que dice la A, igual uno, yo trabajo porque me aburrí en la casa, ya no quería estar en la casa, quería tener mi espacio, más que mi plata porque mi plata yo la gasto en ir al mall con mi hijo y me dura dos días, o sea, yo, honestamente lo digo, yo con esto no vivo para nada, mi marido es el que da la plata pa la casa, entonces, el hacer algo, (...496) me encantan los niños, a mí y a los chiquillos uno les toma harto cariño, no solamente cuando llegai, o sea, tienen que gustarte los niños, (497) entonces yo, ahora en momentos cuando estai choreado, cansado o cualquier cosa, igual pensai, esto no es mi trabajo, o sea, esto no paga mi trabajo y yo al menos siento que entrego mucho más y en todos lados, tu trabajo, mucho mejor si estai bien incentivá, claro, entonces del peso que yo tengo dentro de mi sala, a mí nadie me lo va a desvalorizar, aunque me digan no estuviste bien, pa mí no, o sea pa mí está bien y punto, o sea no necesito que nadie me lo diga tampoco, bueno ella lo dijo, ella es una cabra, primera vez, ella lo necesita más, yo no, yo me siento más segura porque yo soy más grande.**

(z) (498) Es que no es tampoco como una necesidad, yo siento que honestamente, si a mí me hacen una autoevaluación, yo encuentro que lo he hecho súper bien, pero si llega alguien y me dice oye lo hay hecho mal, igual es como plop, si a mí nadie me ha dicho, porque uno está acostumbrado que siempre le recalquen lo malo, en todos lados, como hija, cuando vai al colegio, el ser humano está hecho pa que le recalquen lo malo, primero que te anotan, son las anotaciones negativas y cuando te portaste bien, jamás te ponen anotaciones positivas, entonces uno está acostumbrado a eso, (...498) entonces jamás te van a decir bien, súper bien, entonces yo estoy esperando que me digan algo malo, pa saber si lo hice, pero como no me han dicho tení que mejorar esta parte, nada, entonces yo al final me autoevalúo y yo lo he hecho bien, y así, igual es rico sentir cuando uno está sola, tení que seguir sola.

(x) Yo creo que como en todo nivel de cosas, no todo puede ser perfecto, todo tiene su...

(z) Yo igual me manejo bien sola, no he tenido problemas mayores, si el C llega cagao yo lo baño y no me hago úlcera.

(x) Yo no puedo hacer eso.

(z) O sea, yo así como ay me complica esto, no, pa ná, si a la P le dio una crisis, que yo no tenía idea como eran las crisis, la M no se como hacerlo, porque nadie me ha informado tení que hacer esto, esto otro, yo lo único que le dejo en una colchoneta y después aviso, y me las arreglo sola y si pasa cualquier cosa con M, altiro de acuerdo a mis conocimientos, los aplico y jamás nadie me ha dicho tú tienes que reaccionar así, así, así, yo atino a pedir ayuda después que salgo de la situación complicá, porque si el C me está pegando no voy a gritar ¡ayúdenme!, no voy a gritar, tengo que tratar de arrancarme y punto, y creo que lo he hecho súper bien, más allá de un golpe que me ha llegado, yo encuentro que no he tenido una complicación, igual entonces pa estar sola con cuatro chiquillos, no creo que lo haya hecho mal.

(y) (499) **¿El C te dio un golpe?**

(z) **Todos los días.**

(y) Yo sé que apretaba.

- (x) Es que está pasando por un estado agresivo.
- (z) Súper agresivo, la señora del hogar tiene todo el brazo morado.
- (x) El martes tiene médico para ver...
- (y) Alguna hormona, como es adolescente y debe estar cambiando.

P: *¿Cuántos años tiene?*

R: (y) Quince.

(ch) ¿Qué? ¿Tan chico?

P: *¿Les gustaría agregar algo, algún desafío que tengan para el futuro como para cerrar?*

R: (x) (500) Desafíos, todos los días, de tratar de hacer, y que pase el día y no le pase nada a los niños, que no sucedan cosas desagradables, o sea, que igual tengamos más apoyo, eso creo yo.

(z) (501) Creo que este establecimiento tiene muchas cosas buenas, tiene un grupo humano súper bueno, profesionales súper buenos, pero yo creo que aquí se hace mucha diferencia entre chicos y grandes, y tiene cosas súper buenas, pero hay que sacarles más provecho, más reuniones todos juntos, más información.

(y) (502) No solamente que llegue fin de año o el día del profe pa conocernos más, porque aquí nos conocemos por puro trabajo.

(x) (503) Yo creo que esa es una actitud de cada persona, sin tú te poni a ver que en la práctica, obviamente los grandes no pueden estar con los chicos, aquí el tiempo pasa volando, los niños entran a las nueve y media y salen a la una y media, hay días enteros que no le veo a ella, pero no es porque no la quiera ver, porque no hay el tiempo. En la parte de compartir, no sé, yo creo que no es tan necesario tanto compartir, creo que las reuniones informativas eso nos van a ayudar a todo el mundo, pero yo creo que lo que tiene que haber es una buena comunidad entre todas, por ejemplo entre tú y la N, la A y la A.

(y) (504) Pero entre todas, por eso de repente no hay motivación, por ejemplo a mí no me motiva que sea puro a fin de año.

(x) Pero es que uno no se puede cerrar así, uno tiene que dar la oportunidad, yo cuando llegué acá a trabajar, habían dos asistentes solamente, la A y la N, ahora está como lleno, eran ellas dos, y yo sabes tú era el treinta, algo tan básico, yo le preguntaba a la A, oye chiquillas ¿cuando pagan aquí?, no sé, es como que no les importaba y yo quería ganar mi plata poh, ahora no, si a mí la A me pregunta, oye A trata de ganarte un campamento porque son sesenta lucas más que a ella le va a hacer bien, a mí nadie me dio esa información, cuando llegué yo pensé que era una obligación, entonces no poh. (505) si no hay la información de allá, entonces nosotras seamos solidarias, entonces claro, tu tení que decir eso, no te preocupí tanto de las cosas que hay hecho, tu vierai las cosas que hacian el año pasado, y tirarle el ánimo, y solo a ella, porque a las demás ni siquiera las veo.

(ch) No poh, si no nos vemos nunca, a veces yo ni siquiera veo a la R la veo y estamos al lado.

(x) (...504) Pero yo creo que es una cosa de actitud, yo creo que eso de estar, ay que haigan más instancias, si tú estai cerrado no van a haber nunca las instancias, el mismo seminario, a mí me encantó haber compartido contigo y conocerte más y si no hubiese sido, a lo mejor yo hubiese podido estar ahí anotando, separadas y no habria conocido ná, pero fue una instancia pa conocerte poh, yo creo que es una actitud de uno en ese sentido.

(y) (506) Pero yo creo que igual de todos depende que seamos un equipo, que nos llevemos mejor.

(x) De todos, tú lo has dicho y te tienes que involucrar, claro.

(z) Yo creo que eso es importante, pa cerrar, ser solidario.

