



“AUTISMO Y EDUCACIÓN ESPECIAL: ESTUDIO SOBRE LA REALIDAD DE LAS MADRES DE ALUMNOS CON ESPECTRO AUTISTA DEL COLEGIO ANDALUÉ DE QUILLOTA”

INFORME FINAL DE SEMINARIO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL Y EL TÍTULO PROFESIONAL DE ASISTENTE SOCIAL.

ALUMNOS: ROSA REYES CORTÉZ

JAVIERA SÁNCHEZ VARGAS

PROF.GUÍA: LUIS LILLO B.

2011.

ÍNDICE TEMÁTICO

	Página
Introducción	5
Capítulo I: Marco Institucional	6
Contexto General	7
Identificación de la Institución	7
Historia ONG Corporación Andalué	8
Políticas Sociales en las que se enmarca la Institución	10
Ejes de acción ONG Corporación Andalué	14
Organigrama Institucional	18
Recursos de la Institución	20
Trabajo Social en la Institución	21
Capítulo II: Investigación Diagnóstica	23
Formulación del Problema	24
Fundamentación	24
Formulación del Objeto de Estudio	26
Preguntas Significativas	26
Objetivos de Investigación	27
Unidad de Análisis	27
Marco de Referencia	28
Educación y Autismo	28
Antecedentes históricos de la Educación Especial en Chile	29
Política Nacional de Educación Especial	31
Necesidades Educativas Especiales	33
Escuelas Especiales	34
Trastorno Generalizado del Desarrollo	35
Autismo y Espectro Autista	36
Origen y Causas del Autismo	36
Características del Autismo	37
Espectro Autista	38
Trastorno del Espectro Autista	39

Proceso Familiar de los niños con Espectro Autista	40
El Autismo y la familia	44
Teoría de las Necesidades	46
Teoría de las Expectativas Educativas	49
Necesidades y Expectativas de las familias con hijos autistas	51
Autismo y Formas de Apoyo Social de la familia	52
Diseño Metodológico	54
Enfoque Metodológico y Tipo	54
Momentos de la Investigación	56
Descripción de la estrategia de investigación	57
Colectivo	57
Selección de la Muestra	58
Criterio de Inclusión	58
Criterios de Segmentación	58
Criterios de Rigor	60
Instrumento y Estrategia de recolección de datos	61
Técnicas de Procesamiento y Análisis de datos	62
Metodología de Análisis	66
Resultados del análisis e interpretación de los datos	67
Temáticas de análisis	67
Proceso Familiar	68
Embarazo	68
Nacimiento	72
Enfermedades durante los primeros años de vida	77
Desarrollo de los niños/as del espectro autista	81
Recepción del Diagnóstico de Autismo	86
Tipo de Familia	92
Familia actual	92
Familia Nuclear Biparental	92
Familia Nuclear Monoparental	95



Familia Extensa Biparental	96
Familia Extensa Monoparental	98
Tipo de Necesidades	99
Necesidades que se presentaron al momento de recibir el diagnostico	99
Necesidades que se presentaron al momento de ingresar al Colegio Andalué	107
Tipo de Expectativas Educativas	115
Formas de Apoyo Social que reciben las familias por parte Del colegio Andalué	124
Conclusiones	131
Conclusiones Metodológicas	131
Conclusiones de la Temática	134
Aportes de Trabajo Social a la temática	136
Capítulo III: Propuesta Programática	138
Fundamentación	139
Proyecto N°1	140
Objetivos	140
Matriz de Intervención	141
Tabla Gantt	153
Proyecto N°2	154
Objetivos	154
Matriz de Intervención	155
Tabla Gantt	161
Bibliografía	163
Anexos	166



I. INTRODUCCIÓN.

El presente Seminario de Título se ha denominado: “Autismo y Educación Especial: Estudio sobre la realidad de las madres de alumnos con Espectro Autista del Colegio Andalué de Quillota”, llevado a cabo durante el año académico 2011.

Este estudio, surge a partir de la inquietud de la Directora del Colegio Andalué, la Sra. Lily Briceño, debido a la inexistencia de información sobre las principales necesidades y expectativas de las madres y apoderadas en relación a los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista. Así como también las formas de apoyo social que ellas reciben de dicho Establecimiento Educacional, formulando la necesidad de desarrollar un estudio sobre estos aspectos.

De esta manera, se genera el presente seminario de título, que comprende, tanto una investigación científica como una propuesta que permitan conocer y aportar en el mejoramiento de las condiciones sociofamiliares de las madres y apoderadas del Colegio Andalué.



CAPÍTULO I:

MARCO INSTITUCIONAL

1.1. Contexto General en el que se enmarca el Seminario de Título.

1.1.1 Identificación de la Institución.

❖ **Nombre:** O.N.G de Desarrollo para la Atención de Personas con Trastornos Severos de Relación y Comunicación. O.N.G CORPORACIÓN ANDALUÉ

❖ **Tipo de Institución:** Corporación privada sin fines de lucro. Se rige por las normas del Título Trigésimo Tercero del libro I del Código Civil, por el Reglamento sobre Concesión de Personalidad Jurídica del Ministerio de Justicia, y por sus Estatutos.

❖ **Ubicación Geográfica:**

a) Centro Educacional: Aníbal Pinto N° 205, Quillota.

b) Residencia Temporal: Vergara N° 172, Pb. Valencia, Quilpué

❖ **Fono:** 033-315905

❖ **E- mail:** andalue@gmail.com

❖ **Página WEB:** www.corporacionandalue.cl

❖ **Cobertura:**

a) Centro Educacional: Atención de 29 alumnos; niños y jóvenes de las comunas de Valparaíso, Viña del Mar, Quilpué, Villa Alemana, Quillota y Calera.

b) Residencia Temporal: Atiende a todos los alumnos y ex – alumnos del Centro Educacional Andalué.

❖ **Radio de Acción:** Entendida como todos los niños, niñas y adolescentes que requieren atención especializada por presentar trastornos severos de Relación y Comunicación del Espectro Autista y que provienen de ocho comunas de la Región de Valparaíso (Olmué. La Calera, Quillota, Limache, Villa Alemana, Quilpué, Viña del Mar, y Valparaíso). Los cuales poseen realidades socioeconómicas diversas en sus grupos familiares de origen.

❖ **Infraestructura:**

a) Centro Educacional: Actualmente el Centro Educacional cuenta con

- 6 salas, en donde se atiende a los educandos que se distribuyen en grupos de acuerdo a criterios como, la edad funcional, características personales

de cada alumno, y necesidades educativas especiales en relación al Espectro Autista. Una oficina de Dirección, una Sala de Fonoaudiólogo, una Oficina de Atención Psicosocial (Psicóloga y Asistente Social), una Sala de Investigación Sensorial, una Sala de Apoderados, un Comedor, una Cocina, Taller de Cocina y Taller de Ducha, Baño personal y de alumnos

b) Centro Residencial: Este Centro está compuesto por: Un living-comedor, una cocina, dos dormitorios (4 camas cada uno), dos baños, una bodega, un patio de juegos

❖ **Objetivo General:** “Promoción del desarrollo e inserción social de las personas con Trastornos Severos de Relación y Comunicación, en el Espectro Autista, especialmente de quienes viven en condición de pobreza, marginalidad, y/o riesgo social, sus familias, grupos y comunidades”

❖ **Misión:** “Promover e impulsar, en personas con Trastornos de Relación y Comunicación del Espectro Autista, el desarrollo de habilidades sociales, de comunicación y ocupacionales apropiadas a su edad y realidad sociocultural, donde son primordiales las necesidades y habilidades de cada alumno, como las prioridades y recursos familiares; basando la relación de la comunidad educativa en una filosofía de afecto, aceptación, respeto y solidaridad” (John Mc Gee, Nebraska, 1983).

❖ **Visión:** “Institución con amplios conocimientos teórico-prácticos en los Trastornos de Relación y Comunicación del Espectro Autista. 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. Se basa 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”.

1.1.2 Historia O.N.G Corporación Andalué

La O.N.G. Corporación Andalué fue constituida por escritura pública de fecha 3 de Abril de 1995, ante la Notario Público Titular de Viña del Mar, Eliana Gervasio Zamudio.

Su existencia legal fue autorizada por Decreto Supremo del Ministerio de Justicia N° 856 de 24 de Agosto de 1995, publicado en el Diario Oficial N° 35.287 de 9 de Octubre de 1995.

“La Corporación Andalué, fue fundada por un grupo de profesionales y técnicos de la Región de Valparaíso el 23 de Marzo de 1995. Motivados por la falta de servicios para los niños y jóvenes afectador por trastornos de

severos de Relación y Comunicación del Espectro Autista, especialmente aquellos residentes en las comunas del interior de la Región”

“Su objetivo es promover el desarrollo e inserción social de las personas con Trastornos Severos de Relación y Comunicación, especialmente de quienes viven en condiciones de pobreza, marginalidad y/o riesgo social, sus familias, grupos y comunidades”¹.

Andalú fue reconocida como institución colaboradora de las funciones del Servicio Nacional de Menores, por Resolución Exenta N° 257 de 28 de Febrero de 1995.

Con fecha 27 de Junio de 1995 (Resolución Exenta N° 1526, del Secretario Regional Ministerial de Educación) el Centro de Atención Andalú recibió el reconocimiento oficial del Estado, con vigencia a partir de Marzo de 1996.

En el mes de Julio de 1995, la Fundación REFUGIO DE CRISTO, presidida por Monseñor Jorge Bosagna Aguayo cedió en comodato por 10 años, una propiedad situada en la calle Serrano 317, en San Francisco de Limache, que por su tamaño y ubicación se prestaba especialmente para los objetivos de la Corporación. El 16 de Mayo de 2005, el Directorio de la Fundación Refugio de Cristo protocolizó en la Notaría Luis Fischer de Valparaíso (Repertorio 5.298) la modificación del convenio de comodato de la propiedad con Andalú por un período de 50 años a contar del 1° de marzo de 2005. Posteriormente, el 1 de diciembre de 2008, se firmó una nueva modificación (Repertorio 11.885/2008) prolongando el comodato hasta el 24 de noviembre de 2058, plazo que permitiría postular al financiamiento de una nueva infraestructura para el Centro Educacional.

La inscripción de Andalú en el Registro Nacional de la Discapacidad data de mayo de 1996.

Desde el mes de Diciembre de 1997, la Corporación Andalú fue autorizada para extender certificados que acreditan donaciones Art. 47, D.L N° 3063 en dinero para atender programas con fines benéficos de la institución y/o programas de acción con igual finalidad.

Desde el 26 de Diciembre de 2006 se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Entidades Receptoras del Fondo Mixto de Apoyo Social, según lo establecido por la Ley de Donaciones N° 19.885 y sus deposiciones

¹ Corporación Andalú (2011). “*Historia de la Corporación*”. Disponible en: <http://www.corporacionandalue.cl/historia.php>

complementarias, con una vigencia de dos años ampliable de no haberse detectado ninguna dificultad por un nuevo plazo de dos años.

El Centro Educacional Andalué hasta el terremoto del 27 de Febrero de 2010, funcionó en la propiedad ubicada el San Francisco de la comuna de Limache, producto del suceso, el inmueble sufrió daños irreparables. Después de estudiar diferentes alternativas, el Centro educacional se trasladó a la ciudad e Quillota, funcionando transitoriamente, en dependencias de la Parroquia San Martín de Tours de Quillota, Calle Aníbal Pinto N° 205.

La Corporación Andalué brinda servicios educacionales, terapéuticos, recreativos, de apoyo familiar, y de residencia temporal a niños y jóvenes procedentes de ocho comunas de la Región de Valparaíso. Mantiene también un servicio de diagnóstico psicopedagógico para los niños derivados de distintos centros de la región.

1.1.3 Políticas Sociales en que se enmarca la institución.

La Política Social en la que se encuadra los lineamientos de acción del funcionamiento de la O.N.G Corporación Andalué comprende:

a) Servicio Nacional de Menores (SENAME).

El Servicio Nacional de Menores (SENAME) es “un organismo gubernamental ayudante del sistema judicial, que depende del Ministerio de Justicia.

Fue creado por el Decreto Ley N 2.465 del 10 de enero de 1979, que constituye su Ley Orgánica y que fue publicada en el Diario Oficial el 16 de enero del mismo año. Un decreto supremo del 5 de diciembre de 1979 fijó la planta y el SENAME entró en funciones el 1 de enero de 1980”.

SENAME tiene como misión, “Contribuir al desarrollo del sistema de protección social de la infancia y adolescencia a través del ejercicio de derechos y la reinserción social y/o familiar de niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos e infractores de ley, mediante una red de programas ejecutados directamente o por organismos colaboradores del Servicio”.

La Oferta Programática del Servicio Nacional de Menores (SENAME) puede definirse como “el conjunto de proyectos ejecutados por los distintos Organismos Colaboradores Acreditados de SENAME, que han sido reconocidos como tales a través de un acto administrativo del mismo Servicio

y que cuentan con financiamiento para el desarrollo de sus labores dirigidas a la atención de niños, niñas y adolescentes, además de los centros que son administrados directamente, los que cuentan con funcionarios del Servicio y con presupuesto asignado a través de la Ley de Presupuesto”.

Para llevar a cabo sus funciones, SENAME cuenta con una Red de Organismos Colaboradores Acreditados y en esta categoría se inscriben todas aquellas personas jurídicas y naturales que han decidido colaborar con el Servicio Nacional de Menores, en las diversas áreas que el servicio subvenciona

Para ingresar a este grupo de entidades, se debe realizar previamente una inscripción de acuerdo con el formulario y las instrucciones que se encuentran explicadas en los documentos anexos del sitio web de SEAME.

Posteriormente, para obtener los recursos necesarios, cada institución puede participar en la licitación de proyectos que se realiza, en concordancia con la normativa de la ley N° 20.032.

En este sentido, la ley de Subvenciones para la atención de niños y niñas a través de su red privada de colaboradores, N° 20.032, constituye el cuerpo legal que especifica y reglamenta la oferta del Servicio, en las modalidades de intervención, cuya implementación compete a los Organismos Colaboradores de la red privada. A ellos se transfieren, a través de procesos de licitación pública, recursos para el financiamiento de los programas.

Dentro de la oferta programática de SENAME, se puede destacar en relación a la atención de niños, niñas y adolescentes con algún grado de discapacidad física o mental el Programa Ambulatorio para la Discapacidad. Este programa consiste en “brindar atención ambulatoria a niños/as y adolescentes, que en adición a la grave vulneración de sus derechos, presentan factores de complejidad asociados a las necesidades especiales en los ámbitos intelectuales, físicos, sensoriales, de salud mental u otras”.

Las intervenciones que se otorgan comprenden, orientación, diagnóstico, acompañamiento psico-social, y/o atención de reparación entendida como “una respuesta destinada a la re-significación de vivencias originadas por causales de protección, de violencia y malos tratos o de dificultad para ejercer el rol parental”.

El objetivo de este programa consiste en “Resolver las situaciones de vulneración de derechos ocurridas en niños, niñas y adolescentes con

necesidades especiales, mediante el fortalecimiento de procesos de desarrollo personal, familiar y social orientados a la inclusión”.

El Programa Ambulatorio para la Discapacidad (PAD), “comprende como sujetos de atención aquellos Niños, niñas y adolescentes menores de 18 años y hasta los 24 años, sin discriminación alguna, que presentan vulneraciones de derecho consideradas de alta complejidad por encontrarse asociadas a necesidades especiales de atención.

El Programa Ambulatorio para la Discapacidad considera principalmente como vías de ingreso la demanda reportada desde tribunales (como medio de evitar la institucionalización) y de las redes de SENAME ubicadas en la comuna o las comunas cercanas, donde se encuentra localizada la oferta de protección.

Incorporará en forma prioritaria sujetos derivados por la oficina de Protección de Derechos (OPD) y Programas de Diagnóstico Ambulatorio (DAM), correspondientes a los territorios aledaños a la ubicación del programa, además de las eventuales solicitudes de otros programas de la red SENAME instalados en el circuito.

Otra vía de entrada, consiste en atender la población derivada desde la línea de acción residencial de SENAME y especialmente de residencias de discapacidad que pueden egresar niños/as con sus familias o adultos responsables, pero deben hacerlo bajo procesos técnicos de acompañamiento profesional”².

La O.N.G Corporación Andalué es un organismo colaborador acreditado de SENAME, lo cual le ha permitido postular y ser beneficiario del Programa Ambulatorio para la Discapacidad (PAD), obteniendo recursos económicos para llevar a cabo la atención de todos los niños, niñas y adolescentes con Trastornos Severo de Relación y Comunicación del Espectro Autista

b) Ministerio de Educación (MINEDUC).

El Ministerio de Educación tiene como misión “asegurar un sistema educativo equitativo y de calidad que contribuye a la formación integral y permanente de las personas y al desarrollo del país, mediante la formulación e implementación de políticas, normas y regulación sectorial”.

² Servicio Nacional de Menores (2011). *Catastro de la Oferta Programática de la red SENAME*. Disponible en: <http://www.sename.cl/wsename/otros/op/CATASTRO-201107.pdf>

Uno de los ejes de acción del Ministerio de Educación es la Educación Especial, entendida como “una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, comprendiendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de, asegurar de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas o no a una discapacidad, permitiendo el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos” (Ley General de Educación y Ley 20.422).

El Plan de Acción proyectado tiene por objetivo principal “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales, garantizando su pleno acceso, progreso y egreso del sistema educativo”³.

El Ministerio de Educación se vincula con las con la O.N.G. Corporación Andalué, principalmente a través de acciones de financiamiento. En este sentido, la subvención para los alumnos de la Educación Especial se paga por asistencia, igual que para todos los alumnos del sistema educativo.

El monto de la subvención de la Educación Especial es igual para todos los alumnos, independientemente de su condición física o mental, reconociendo las distintas necesidades educativas de los alumnos. Una excepción de esta situación es el incremento de la subvención que reciben 2.500 alumnos con autismo, discapacidades múltiples, con discapacidad visual o auditiva que asisten a las escuelas especiales.

1.1.4 Ejes de Acción O.N.G Corporación Andalué.

a) Programas Permanentes:

❖ Centro Educacional.

El Centro Educacional Andalué atiende a 29 alumnos, niños y jóvenes que provienen de las diferentes comunas de la Región de Valparaíso, los

³ Ministerio de Educación (2011). “*Antecedentes Históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile*”. Disponible en:

<http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809081615000.AntechistOricospresenteyfuturodelaEduc.pdf>

cuales poseen realidades socioeconómicas diversas en sus grupos familiares de origen.

La atención es individualizada y los objetivos dependerán de la edad de los alumnos y de sus niveles de desarrollo, basada en el Decreto N° 815 de Educación del año 1990. Requiere de la participación de un equipo transdisciplinario, en el cual trabaja inicialmente un profesor por alumno, aumentando progresivamente esta proporción hasta conformar grupos pequeños de trabajo; en una proporción ideal de tres alumnos por profesor.

Cuando el alumno presente las habilidades necesarias para integrarse a una escuela de educación regular, se llevara a cabo un proceso de integración escolar, con el correspondiente seguimiento del proceso por parte de Andalué.

La Metodología empleada contempla la enseñanza inicial de habilidades en ambientes estructurados, ampliándola posteriormente a los ambientes naturales en que se las requiera, tanto dentro del establecimiento escolar como de la comunidad y el hogar.

Se considera indispensable la disposición y la formación del grupo familiar para participar en el proceso educativo de su hijo o hija, implementando en el hogar programas funcionales consistentes con la filosofía y metodología impartida en el centro y dirigidos por el equipo de profesionales expertos. En este **Programa al Hogar**, los profesionales a cargo en conjunto con la familia, seleccionan los objetivos a trabajar durante el año electivo, manteniendo un contacto mínimo mensual.

El Programa Educativo Individual considera, en el caso de los jóvenes, la creación e implementación de talleres pre-vocacionales y vocacionales que faciliten su transición a la vida adulta.

El equipo Profesional del Centro Educacional Andalué está conformado por: Educadores Diferenciales, Asistentes Técnicos del Educador Diferencial, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Asistente Social

❖ **Residencia Temporal.**

La Residencia Temporal, ubicada en Quilpué, es un servicio gratuito ofrecido por la Corporación Andalué a niños, niñas y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista. En ella, alumnos y ex- alumnos del Centro Educacional Andalué se hospedan de Viernes a Sábado en grupos pequeños con

personal capacitado y participan en actividades recreativas, deportivas y culturales, promoviendo su inserción social y su participación en la comunidad, aprovechando los espacios públicos y disfrutando las mismas oportunidades que sus pares.

La Residencia Temporal atiende a niños, niñas y jóvenes procedentes de ocho comunas de la Región de Valparaíso.

El objetivo de la Residencia Temporal es el siguiente:

❖ “Mejorar las condiciones de vida de los niños, niñas y jóvenes con Trastornos Severos de Relación y Comunicación del Espectro Autista, facilitando el desarrollo de habilidades que le permitan una mayor autonomía e su vida diaria, aseo personal, alimentación, vestuario, habilidades sociales, y de comunicación, y compartir su tiempo y actividades con otros compañeros de su misma edad”.

Actualmente este servicio, se entrega trimestralmente de viernes a sábado, las familias se inscriben para cinco o seis estadías durante el año. Completan una ficha con los datos personales de su hija o hijo, medicamentos, intereses, preferencias, rutinas, formas de comunicación, etc.

El equipo de residencia estructura los grupos de acuerdo a su edad y características personales. Asigna a los profesionales a cargo de la estadía y programa las actividades de la jornada.

Los participantes desarrollan un programa completo de actividades para la vida diaria (aseo personal, preparación de alimentos, aseo y orden de la casa) y actividades de recreación tales como, ver televisión, escuchar radio, jugar ping-pong y taca-taca, columpiarse, y compartir juegos de salón. Realizan también actividades habituales en la comunidad (como hacer uso de medios de transporte público, compras, visitas a centros comerciales), actividades recreativas y culturales.

La Residencia Temporal hasta el año 2010 era financiada fundamentalmente por la organización Grunden de Suecia, y complementada por proyectos presentados a diferentes organismos del Estado, sin embargo, durante el año 2011 se contará con el aporte del Fondo Mixto de Apoyo Social, a través de un proyecto que equivale aproximadamente al 55% del financiamiento anual y con el apoyo de la comunidad en colectas comunales en alcancías colocadas en el comercio.

❖ **Extensión y Promoción.**

a) Centro de Práctica: El Centro Educacional recibe alumnos de diversas Universidades de la Región de Valparaíso, de las carreras de Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Educación Diferencial, además de otras áreas de trabajos como Nutrición, Comunicación Audiovisual, Ingeniería en Informática, entre otros. Algunos de ellos realizan prácticas de observación, trabajos de investigación, consultas bibliográficas especializadas, estudio de caso, y prácticas profesionales.

b) Promoción y Capacitación: Se realiza a través de:

Organización de Seminarios Internacionales con participación de especialistas nacionales y extranjeros, Información, orientación y sensibilización por medio de charlas, documentos, medios de difusión, entre otros, el apoyo a iniciativas gubernamentales y particulares que favorezcan la atención de niños y jóvenes con Trastorno de Relación y Comunicación del Espectro Autista, orientación, asesoría y capacitación a los padres mediante talleres, entrevistas, visitas al hogar, para cooperar y generalizar las adquisiciones del Programa Individual al Hogar por medio de un currículo funcional y acentuando las tareas de socialización del ambiente familiar y en la comunidad con la supervisión de profesionales especializados, apoyo a la familia implementando un servicio de atención psicológica, asistencial y legal.

c) Evaluaciones Externas: El servicio de Evaluación Externa considera un equipo multiprofesional, de Educadores Diferenciales, Terapeuta Ocupacional y Fonoaudiólogo, con la asesoría de la Asistente Social y Psicóloga.

Este servicio requiere profesionales que cuenten con experiencia y conocimientos específicos sobre el Espectro Autista, de manera de apoyar tanto a los centros que los derivan como a las familias solicitantes, con las consiguientes recomendaciones y orientaciones que permitan una atención lo más temprana posible de acuerdo a los resultados obtenidos en la entrevista a la familia, sesiones de observación y aplicación de pruebas específicas.

b) Programas Temporales:

❖ **Servicio Nacional de Menores (SENAME).**

El Servicio Nacional de Menores, organismo del Estado de Chile, tiene como línea de acción la Prevención y Reparación de Vulneración de Derechos que sufren los niños, niñas y jóvenes de nuestro país.

En 1997, en un convenio entre el Servicio Nacional de Menores y la Corporación Andalué aprobado por Resolución Exenta N° 0692 y modificado por Resolución Exenta N° 0772, y por Resolución Exenta N° 0833, SENAME se comprometió a subvencionar un total de once beneficiarios en jornadas de lunes a viernes, según la modalidad asistencial de Rehabilitación Psíquica Diurna, lo que permitió incrementar el número de niños atendidos, de profesionales contratados y el horario de atención.

En el año 2002 (Resolución Exenta N° 01294) SENAME amplió el número de beneficiarios a 16, número que se mantiene hasta la fecha.

El 22 de septiembre de 2008 por Resolución Exenta N° 102/D SENAME aprobó un convenio “PAD – Servicio de Apoyo Profesional a Niños, Niñas y Adolescentes del espectro Autista y a Sus Familias” para 16 niños, niñas o adolescentes que lo soliciten directamente o por medio de la persona encargada de su cuidado personal, a requerimiento del SENAME, de un Tribunal Competente de la Oficina de Protección de Derechos respectiva o, de los proyectos preventivos financiados por el Servicio, siempre que se trate de una situación para la que sea competente y cuente con plazas disponibles. La duración del convenio es de 3 años prorrogables por una vez, si las evaluaciones arrojan un resultado positivo.

❖ **Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD).**

O.N.G Corporación Andalué cuenta, con un Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) financiado por SENAME, para 16 niños, niñas y jóvenes del Espectro Autista y sus familias, cuyo objetivo general es “resolver las situaciones de vulneración de derechos ocurridos en niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista, mediante el fortalecimiento de procesos de desarrollo familiar y social orientados a la inclusión”

Este programa contempla la atención de 16 beneficiarios que reciben apoyo profesional a cargo de Psicólogo/a, Asistente Social, Fonoaudiólogo/a, Terapeuta Ocupacional y Educador/a Diferencial

En relación a la intervención de tipo Psicosocial que se ofrece, es posible tomar algunos conceptos vinculados al trabajo con las familias y que se orientan desde las “Normas técnicas de funcionamiento e intervención en Centros de Rehabilitación Psíquico Diurna de SENAME”:

❖ “Apoyar a la familia en el proceso de reconocer e integrar al niño o joven con discapacidad como miembro del grupo familiar y de su comunidad,

previniendo situaciones de abandono, maltrato y el desarraigo de su medio ambiente familiar y comunitario.

- ❖ Sensibilizar y favorecer la integración social del niño o joven con discapacidad en su contexto comunitario.
- ❖ Fortalecer la responsabilidad de la familia en la provisión de sus necesidades afectivas y materiales”.

Para el logro de estos objetivos, es necesaria la elaboración y aplicación de un Plan de Intervención Individual por familia que considera las siguientes acciones: Diagnóstico Psicosocial familiar, entrevistas y terapias individuales y grupales con los miembros de la familia, atención profesional del niño y los integrantes de la familia, Visitas domiciliarias de los profesionales, Talleres de Formación y Crecimiento Personal para las familias

1.1.5 Organigrama Institucional.

a) Directorio:

- ❖ Presidente: Ronald Jacob Neumann.

Comandante (R) Instructor de vuelo Armada de Chile.

- ❖ Vicepresidente Teresa Gana Piraino

Ingeniera Comercial

- ❖ Tesorera: Eulalia Monge Espiñeira

Profesora de Estado en Inglés

- ❖ Secretaria: Marcela Quezada Veloso

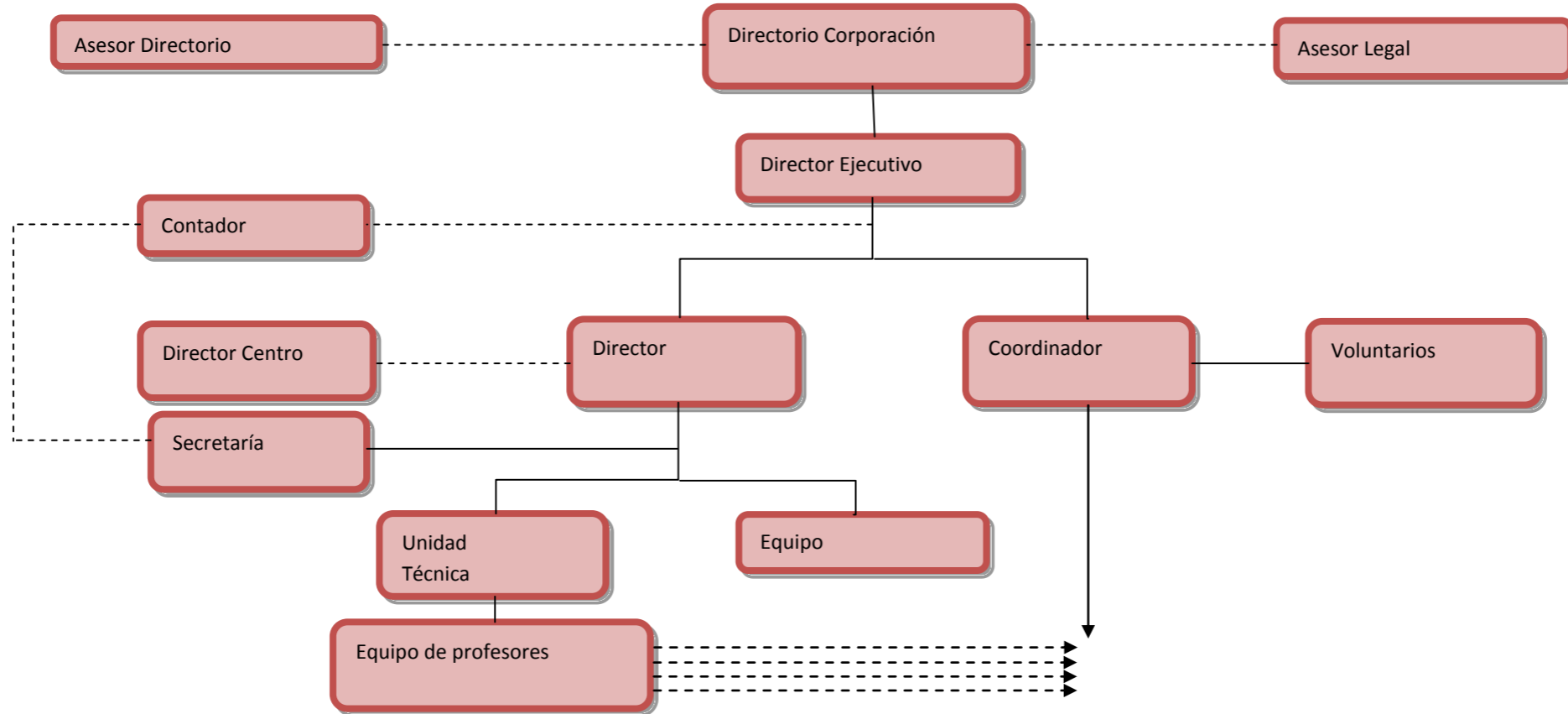
Ingeniero Comercial

- ❖ Director: Héctor Fuenzalida Montenegro

Contador Auditor



Organigrama Institucional



1.1.6. Recursos de la Institución.

a) Recursos Humanos

La Corporación Andalué, lleva a cabo sus objetivos a través de un equipo profesional transdisciplinario, con una amplia trayectoria en la atención de niños y jóvenes con trastornos del espectro autista, conformado por:

❖ Docentes Directivos:

- Richard Quinteros Pinos, Profesor de Ed. Diferencial, mención en Retardo Mental U.C.V (Director)
- Angélica Jofré Paredes, Profesora Ed. Diferencial, mención en Trastornos del Aprendizaje, U.C.V. Mención Trastornos de Audición y Lenguaje UPLA (Coordinadora de Unidad Técnico Pedagógica)

❖ Docentes:

- Marcela Arancibia Valdivia, Profesora Ed. Diferencial, mención Trastornos del Aprendizaje, Instituto Profesional de Ciencias y Educación Helen Keller, Valparaíso, Mención: Trastornos de Audición y Lenguaje, UPLA.
- Lily Briceño Muñoz, Profesora Ed. Diferencial, mención en Trastornos del Aprendizaje, U.C.V
- Nita Candia Gallardo, Profesora Ed. Diferencial, mención en Deficiencia Mental, Instituto Profesional de Ciencias y Educación Helen Keller Valparaíso, mención en Trastornos de Adición y Lenguaje UPLA.

❖ Asistentes de la Educación:

- Carlos Vergara Tapia, Terapeuta Ocupacional, UPLA
- Maite Sánchez Fernández de la Reguera, Psicóloga Universidad Santo Tomás
- Marina Gómez Angel, Profesora de Ed. Básica especialista en educación diferenciada con mención en Trastornos Específicos de Aprendizaje, UPLA
- Tonchy Vrsalovic Radovich, Fonoaudiólogo, Universidad de Valparaíso
- Viviana Díaz Ferrada, Asistente Social, Universidad de Valparaíso.

b) Recursos Financieros.

En el año 1995, al crearse la Corporación, su funcionamiento se realizaba sin aporte externo, con el trabajo voluntario de sus profesionales y otros colaboradores. La necesidad de ampliar los servicios a un número creciente de niños diagnosticados hizo indispensable la búsqueda de mayores recursos. La Corporación presenta anualmente proyectos específicos a diferentes organizaciones de Gobierno, que disponen de fondos para Instituciones de servicio, tales como, SENADIS, SENAME, Fondo de Emergencia, lo cual ha permitido obtener recursos adicionales para fines determinados, como por ejemplo Habilitación y Equipamiento de la Residencia Temporal en Quilpué. En la actualidad, el financiamiento se articula de la siguiente manera:

a) Ingresos

1. Recursos Estables: Ministerio de Educación, SENAME, Fundación Educacional de Beneficencia María Teresa Brown de Ariztía, Aportes de Socios y Amigos, Junaeb

2. Recursos Variables: Colectas, alcancías, Coronas de Caridad, Canastillos de Novios, Saludos en fechas especiales, Donaciones Art.47, D.L. 3063, Art.3, D.L. 19247 Donaciones con fines educacionales y D.L. 19885, Donaciones con fines sociales.

3. Recursos Especiales: Fundación Liliane Fonds, Holanda, SENADIS, Grunden, Suecia.

b) Egresos: Movilización, Mantención, reparación y Aseo, Secretaría, Servicios Básicos (Luz, Agua, Teléfono, Gas), Material Didáctico y entretenimiento, Gastos generales y financieros (sueldos, honorarios, etc.).

1.1.7 Trabajo Social en la Institución.

Trabajo Social en la O.N.G Corporación Andalué como profesión, está destinada a identificar aquellas variables sociofamiliares que influyen en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista, con el objetivo de promover el desarrollo de las potencialidades de los usuarios de la institución, sus familias y comunidad educativa para que estos actores logren asumir el protagonismo en el proceso educativo de los educandos



❖ **Funciones del Trabajador Social en la Institución.**

En la O.N.G Corporación Andalué la Asistente Social es la encargada de realizar el diagnóstico socioeconómico de cada una de las familias del Centro, a través de visitas domiciliarias y entrevistas en profundidad al apoderado, identificando situaciones de emergencia y vulnerabilidad social para elaborar posteriormente un plan de intervención, el cual busca acercar a la familia a la red social de Gobierno (beneficios, subsidios, etc.) y a los servicios públicos (área de salud, municipal, judicial, etc.), mejorando el entorno más próximo del alumno.

Por lo tanto, la Trabajadora Social dentro de la institución solo cumple funciones a través del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) de SENAME, en donde desempeña un rol de educadora social informal, entregando información que compete a las familias que participan de la corporación, como tramitación de pensiones, carnet de discapacidad, visitas domiciliarias, etc. Además, está encargada de supervisar el adecuado funcionamiento del programa, a través de la realización y actualización de los diagnósticos sociales de cada alumno del Centro Educacional Andalué.



CAPÍTULO II

INVESTIGACIÓN DIAGNÓSTICA

2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

2.1 Fundamentación.

El Autismo afecta a 1 de cada 150 nacimientos a nivel mundial, dado el aumento de la prevalencia de este trastorno la Organización de Naciones Unidas (ONU) decreto el 2 de Abril del año 2007 como el día mundial del Autismo.⁴

Este trastorno afecta a seis de cada mil menores de 10 años, alterando sus capacidades de comunicación, relación e imaginación. Según cifras oficiales, el autismo aumentó 1.500% en los últimos 20 años en el mundo.

Actualmente, “en Chile se estima que 1 de cada 500 personas presenta Espectro Autista. De acuerdo al CENSO 2002 nuestro país cuenta con una población total de 15.116.435 habitantes, a partir de esta cifra se esperaría que en Chile alrededor de 30.233 personas padecieran esta discapacidad, y más del 10% de ellas serían residentes de la Región de Valparaíso”⁵.

En Chile, “se espera que del orden de mil niños y niñas debieran ser diagnosticados en el espectro autista cada año. Sin embargo, como los sistemas públicos y privados no están preparados, la gran mayoría de los niños no recibe a tiempo un diagnóstico adecuado; Que no es complejo de realizar, pero sí muy determinante, porque mientras más pequeño es el niño, mayores son sus posibilidades de avanzar significativamente, en su rehabilitación o recuperación”⁶.

A partir de lo expuesto anteriormente, se debe señalar que, en nuestro país diversos estudios han demostrado la deficiencia de los servicios públicos en relación a la temática del autismo, lo cual se ve reflejado en la escasa difusión de este trastorno, sus causas y consecuencias. Así también, se destaca la falta de información sobre las diversas instituciones públicas y privadas, a las que pueden acceder las familias una vez que han recibido el

⁴ Organización Mundial de la Salud. (2011). “Informe Mundial sobre la Discapacidad”. Disponible en:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

⁵ Corporación Andalué (2011). *Autismo y Espectro Autista*. Disponible en:
<http://www.corporacionandalue.cl/admin/bib/AUTISMOYESPECTROAUTISTA.pdf>

⁶ María Irrázaval. (2005).” *Autismo: Una mirada desde la Psiquiatría de Adultos*”. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0717-92272005000100007&script=sci_arttext

diagnostico de autismo en algunos de sus integrantes, para que así tengan la posibilidad de comenzar un tratamiento precoz y adecuado.

La desinformación acerca de las instituciones que existen para el tratamiento del Espectro Autista puede traer importantes dificultades económicas a las familias, especialmente considerando, la falta de recursos de salud en los países en desarrollo, y además problemas en las relaciones familiares, existe dificultad al momento de aceptar y reconocer la presencia de este trastorno en algún miembro de la familia; que se ve incrementado por el traspaso de información errónea sobre la temática, repercutiendo negativamente en la adopción de decisiones adecuadas. La estigmatización y la discriminación asociados a este trastorno, también siguen siendo obstáculos importantes para el diagnóstico y tratamiento.

El Autismo es un trastorno que no tiene cura, en el que adquiere especial relevancia el compromiso y apoyo familiar, principalmente durante el proceso de aceptar tener un hijo o hija con Espectro Autista, y más tarde durante la evolución del hijo. De esta manera, es fundamental implicar a la familia durante todo el desarrollo como agente activo en el tratamiento de sus hijos con Espectro Autista; proponiendo objetivos, constituyéndose en el contexto significativo de la generación de habilidades y destrezas, haciéndose partícipe de la evaluación y seguimiento del programa de sus hijos.

Diversos estudios han demostrado la ausencia de información detallada acerca de las necesidades y expectativas de las familias con hijos autistas. A partir de esto, se considera relevante indagar acerca de esta temática, puesto que la familia es el principal agente que estará presente durante todo el ciclo de vida del niño, niña y adolescente con Espectro Autista.

En este contexto adquiere especial relevancia el presente Seminario de Título, en la medida, que busca, mediante una investigación científica, dar a conocer de manera detallada el Trastorno de Autismo, sus características, las enfermedades que éste conlleva, el desarrollo de las personas que sufren este trastorno, y cómo el Autismo puede generar diferentes necesidades y expectativas en el grupo familiar. Además, permitirá identificar las diversas formas de apoyo social que el Colegio Andalué entrega a las madres y apoderadas, para sobrellevar de manera adecuada el Trastorno de Autismo de sus hijos. Finalmente, a partir del resultado de esta investigación, será posible generar y desarrollar un plan de trabajo, que permita a los profesionales del Colegio Andalué, entregar herramientas a las madres y

apoderadas, con el fin de que puedan tener una mejor comprensión y aceptación de la condición de sus hijos, y a la vez, puedan conformar, un mecanismo de información, en el cual transmitan sus principales experiencias a las madres y apoderadas que ingresen por primera vez al Colegio Andalué.

2.3 Formulación del Problema Objeto de Estudio

Desconocimiento del proceso y estructura familiar de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autistas previo a su inserción en el Colegio Andalué de Quillota. Conjuntamente, con una inexistencia de información respecto a las necesidades, expectativas y formas de apoyo social que reciben las Madres y Apoderadas de dicho establecimiento educacional.

2.4 Preguntas Significativas.

Las preguntas significativas o cuestiones de investigación representan “las facetas de un dominio empírico que el investigador desea investigar de forma más profunda”. Pueden ser generales o particulares, descriptivas o explicativas y se pueden formular al principio de la investigación o más tarde y puede modificarse o reformularse en el transcurso del trabajo de campo”.⁷

- ❖ ¿Cómo fue el proceso familiar de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autistas previo a la inserción en el Colegio Andalué de Quillota?
- ❖ ¿Cuál es el tipo de familia de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos actualmente en el Colegio Andalué?
- ❖ ¿Cuáles son las necesidades que tienen las Madres y Apoderadas de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos en el Colegio Andalué?
- ❖ ¿Cuáles son las expectativas de las Madres y Apoderadas sobre sus hijos con Espectro Autista que están insertos en el Colegio Andalué?
- ❖ ¿Cuáles son los apoyos sociales que las Madres y Apoderadas de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista reciben del Colegio Andalué?

⁷ Gregorio Rodríguez (1996).” *Metodología de la investigación Cualitativa*”. Ed. Aljibe, Málaga, España

2.5 Objetivos de Investigación.

2.5.1 Objetivo General N°1:

❖ “Conocer el tipo de familia y el proceso familiar de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista previo a su inserción en el colegio Andalué”.

2.5.1.1 Objetivos Específicos:

❖ Identificar el tipo de familia actual de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos en el Colegio.

❖ Conocer el proceso familiar de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista previo a su inserción en el Colegio

2.5.2 Objetivo General N° 2:

❖ “Conocer las necesidades y expectativas de los madres y apoderadas en relación a los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista”.

2.5.2.1 Objetivos Específicos:

❖ Identificar las Necesidades manifestadas por las Madres y Apoderadas, en relación a los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos en el Colegio

❖ Identificar las Expectativas manifestadas por las Madres y Apoderadas en relación a los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos en el Colegio.

2.5.3 Objetivo General N° 3:

❖ “Conocer las formas de Apoyo Social que reciben las Madres y Apoderadas por parte del Colegio Andalué”

2.5.3.1 Objetivos Específicos:

❖ Identificar los apoyos sociales que reciben las Madres y Apoderadas de los niños, niñas y adolescentes del espectro autista, por parte del Colegio Andalué.

2.6 Unidad de Análisis

Madres y Apoderadas de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que asisten al Colegio Andalué de Quillota

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1 Educación y Autismo.

El Ministerio de Educación (MINEDUC), tiene como misión “asegurar un sistema educativo equitativo y de calidad que contribuye a la formación integral y permanente de las personas y al desarrollo del país, mediante la formulación e implementación de políticas, normas y regulación sectorial”

Para llevar a cabo este propósito, el Ministerio de Educación cuenta con diferentes líneas de acción, siendo una de ellas la Unidad de Educación Especial, “modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular, como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el objetivo de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas o no a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos” (Ley General de Educación y Ley 20.422).

El Plan de Acción proyectado por la Unidad de Educación Especial, tiene por objetivo principal, “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), garantizando su pleno acceso, progreso y egreso del sistema educativo”.

Para dar cumplimiento a este objetivo se ha propuesto desarrollar diversas acciones orientadas a: “Promover prácticas de educación inclusiva; Actualizar la normativa que regula la Educación Especial; Proveer estrategias y recursos de apoyo al aprendizaje que enriquezcan las prácticas pedagógicas de profesores que trabajan con estudiantes con NEE transitorias y permanentes; Promover la plena participación en el currículum regular con énfasis en el aprendizaje de la lectura; Promover el trabajo colaborativo entre los distintos profesionales, con la familia y con la comunidad”.⁸

En Chile, “las primeras Escuelas Especiales se crearon a comienzos del siglo pasado, no obstante, fue en la década de los años 60 y 70 cuando

⁸ Ministerio de Educación (2011). “*Misión y objetivos Estratégicos*”. Chile. Disponible en: http://www.mineduc.cl/index2.php?id_portal=1&id_seccion=204&id_contenido=90

se inicia la expansión de cobertura y de mejoramiento de la capacidad técnica para atender a los alumnos con discapacidad”.

3.1.1 Antecedentes Históricos de la Educación Especial en Chile.

Garanto, (1984) define la Educación Especial, “como la atención educativa (en el más amplio sentido de la palabra específica) que se presta a todos aquellos sujetos que debido a circunstancias genéticas, familiares, orgánicas, psicológicas y sociales, son considerados sujetos excepcionales, bien en una esfera concreta de su persona, (intelectual, físico sensorial, psicológico o social) o en varias de ellas conjuntamente”.

La Educación Especial cuenta en nuestro país con una vasta trayectoria. En 1852 en la ciudad de Santiago, se creó la primera Escuela Especial para niñas y niños sordos de Latinoamérica, hecho con el que se inicia la Educación Especial en el país.

La primera Escuela Especial para niños con deficiencia mental se crea con la Reforma Educacional del año 1928, fecha en que estos establecimientos pasan a formar parte del sistema educacional chileno. Tuvieron que transcurrir cuarenta y ocho años (1976) para que se publicara el primer programa de estudio específico oficial para este tipo de discapacidad en el país.

Desde los años 1927 hasta la década de los 60 no sólo se siguen creando Escuelas Especiales, sino que además, junto a los educadores, empiezan otros profesionales a estudiar experimentalmente la manera de atender y solucionar adecuadamente los problemas de aprendizaje de los niños con problemas sensoriales, así como también, de aquellos con deficiencia mental.

A mediados de la década de los 60 en adelante, se inician muchas acciones tendientes a consolidar la Educación Especial en el país. Una de ellas es la creación de carreras en el área de Educación Especial y grupos de investigación sobre la materia.

En los años 70 se elaboran los primeros planes y programas para cada discapacidad, se crean los grupos diferenciales, los centros de diagnóstico (hoy, equipo multiprofesional), entre otras medidas. También, cabe destacar que, durante esta década, la instalación del principio de integración en el discurso educativo impactó profundamente a la Educación Especial al igual que la aparición y consolidación del concepto de necesidades educativas especiales, el cual aparece por primera vez en el informe Warnock (1978), en el cual se plantea que los fines de la educación son los mismos para todos los niños, niñas y jóvenes cualesquiera sean sus

problemas, y que por lo tanto, la educación debe asegurar un continuo de recursos para dar respuesta a la diversidad de necesidades educativas de todos los alumnos, de tal manera que, éstos puedan alcanzar los fines de la educación. Posteriormente, en los años 80, se inician procesos de integración de manera espontánea y aumenta el número de Escuelas Especiales.

Durante la década del 90, se dictan, por primera vez, normativas para la integración escolar. (Ley 19.284). Se incrementa la cobertura de estudiantes con discapacidad en integración escolar y en escuelas especiales, y al mismo tiempo, se aumenta el monto de la subvención de la Educación Especial. También, se desarrollan diversos programas de capacitación a través del MECE de Educación Especial

A partir de los años 90, las principales acciones desarrolladas en el marco de la Educación Especial son:

❖ **Desarrollo de la política de Integración Escolar.**

La Política de Integración Escolar del Ministerio de Educación, responde al derecho a la educación, a la participación y a la no discriminación que tienen todos los niños, niñas y jóvenes del país. Se basa en una serie de acuerdos internacionales firmados y ratificados por Chile, y esta normada por la Ley N° 19.284. Es así que, con el propósito de complementar este marco legal, desde 1999 hasta la fecha, el Programa de Educación Especial ha impartido técnicas al sistema educacional, con el fin de apoyar la implementación de los proyectos de integración.

❖ **Proyectos de Integración Escolar (PIE).**

Desde los años 90, se instala en el sistema educativo los “Proyectos de Integración Escolar”, definiéndolos como “una estrategia o medio que dispone el Sistema Educacional, mediante el cual se obtiene los recursos humanos y materiales para dar respuestas educativas ajustadas a niños, niñas o jóvenes con necesidades educativas especiales, ya sea derivadas de una discapacidad, o con Trastornos específicos del lenguaje (TEL) en la educación regular”.

A través de los Proyectos de Integración Escolar, se obtiene la subvención de la Educación Especial, “recursos que permiten financiar la contratación de profesionales especializados de apoyo, la adquisición de material didáctico específico, el perfeccionamiento de los docentes, las adecuaciones de infraestructura necesaria y la implementación de una

opción de capacitación laboral, en el caso de los alumnos que no puedan ingresar a la enseñanza media”.⁹

Uno de los mayores avances en el ámbito de la Educación Especial, fue la formulación de la Política Nacional de la Educación Especial, constituyendo una nueva etapa en la Reforma Educacional Chilena. Esta Política representa el compromiso del Gobierno de Chile, para promover una educación de calidad para todos, apoyando a los alumnos con mayores dificultades y a sus familias, favoreciendo su integración social.

3.1.2 Política Nacional de Educación Especial

La Política de Educación Especial se constituye en “un nuevo impulso para que efectivamente los niños, jóvenes y adultos que presentan Necesidades Educativas Especiales hagan realidad el derecho a la educación”.

“Hacer efectivos estos derechos implica un cambio social y cultural y una decisión política, que reconoce y acepta que somos una sociedad diversa, en la cual todos tenemos los mismos derechos y deberes. Por esto, mejorar la calidad de la educación especial significa necesariamente, mejorar el conjunto del sistema educacional haciéndolo más integrador e inclusivo”¹⁰

El objetivo general de la política de Educación Especial es “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de los niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales (en adelante NEE), garantizando su pleno acceso integración y progreso en el sistema educativo”.

A través de esta política, “se pretende orientar todos los esfuerzos para que las comunidades avancen hacia el desarrollo de entornos educativos inclusivos y desafiantes que garanticen a “todas y todos” los

⁹ Ministerio de Educación (2011). “*Antecedentes Históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile*”. Disponible en:
<http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809081615000.AntechistOricospresenteyfuturodelaEduc.pdf>

¹⁰ Ministerio de Educación (2011). “*Política Nacional de Educación Especial, nuestro compromiso con la diversidad*”. Disponible en:
<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/POLITICAEDUCESP.pdf>

estudiantes aprender, participar, sentirse respetados y que sus necesidades específicas sean satisfechas”¹¹.

La Política de Educación Especial, pretende que todos los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales puedan acceder, progresar y egresar del sistema educacional con las competencias necesarias para integrarse y participar plenamente en la vida familiar, social, laboral.

Los principales objetivos que pretende alcanzar la Política de Educación Especial dicen relación con:

- ❖ Promover en las distintas instancias del sistema educacional el desarrollo de concepciones, actitudes y prácticas pedagógicas inclusivas y respetuosas de la diversidad y de los derechos de las personas que presentan necesidades educativas especiales.
- ❖ Generar las condiciones necesarias en los distintos niveles y modalidades del sistema educacional para que las personas que presentan necesidades educativas especiales accedan, progresen y egresen con las competencias necesarias para su participación en la sociedad.
- ❖ Favorecer la articulación de la educación regular y especial en todos los niveles y modalidades del sistema escolar, incorporando transversalmente la temática de las necesidades educativas especiales en las políticas educativas.
- ❖ Fortalecer los equipos multiprofesionales de la Educación Especial en todos los departamentos provinciales del país para coordinar el desarrollo de acciones de asesoría, evaluación y control a los establecimientos educacionales que trabajan con alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales y para implementar, evaluar y hacer el seguimiento de la presente política”¹².

La Política de Educación Especial se fundamenta en el concepto de Necesidades Educativa Especiales, en donde se pretende favorecer la integración y el adecuado proceso educativo de todos aquellos niños, niñas y adolescentes que presenten algún grado de discapacidad. Para ello, se exige la participación de equipos profesionales responsables que cuenten con los conocimientos y las herramientas técnicos pedagógicos imprescindibles para así dar una respuestas a estas necesidades.

¹¹ Ministerio de Educación (2011). “Manual de apoyo docente: Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista”. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/FORMULARIOS%20UNICOS/ManualTrastornoEspectroAustista.pdf>

¹² Op. Cit Nº 3

3.1.3 Necesidades Educativas Especiales (N.E.E)

Se entiende por Necesidades Educativas Especiales a “aquellas personas cuyas necesidades educativas individuales no pueden ser resueltas con los medios y los recursos que habitualmente utiliza el docente para responder a las diferencias individuales de sus alumnos y que requieren para ser atendidas de ajustes, recursos o medidas pedagógicas especiales. De esto se infiere que, el sistema educativo debe proveer los recursos humanos, técnicos y materiales necesarios para la equiparación de las oportunidades de los alumnos con NEE así como las orientaciones técnicas con el objeto de lograr aprendizajes de calidad”¹³.

También se entiende por Necesidades Educativas Especiales, “los alumnos y las alumnas que presentan dificultades para progresar en relación con los aprendizajes escolares, por la causa que fuere, y que necesitan recibir las ayudas y apoyos especiales, ya sea de forma temporal o permanente, en el contexto educativo más normalizado posible, y así lograr una plena escolarización de los educandos, favoreciendo una posterior inclusión en el ámbito laboral”¹⁴.

De esta manera, el reto de la Política de Educación Especial, consiste precisamente en ser capaz de ofrecer a cada alumno la ayuda pedagógica que el necesite, ajustando la intervención educativa a la individualidad del alumnado.

Un ejemplo de alumnos con Necesidades Educativas Especiales son los niños, niñas y adolescentes que presentan el Espectro Autista (E.A), los cuales necesitan una atención especializada por parte de equipos de profesionales expertos en la temática, cuyo principal objetivo es impulsar su desarrollo integral, reforzando su autoestima y enseñándoles a ser responsables de sí mismos

Concebir la Educación Especial de una manera más amplia, ha permitido que dentro de este ámbito, la acción educativa este dirigida a las personas de todas las edades, pertenecientes a sistemas educativos formales y no formales, en donde se busca principalmente satisfacer las

¹³ Op. Cit Nº 4

¹⁴ Ministerio de Educación (2011). “Nueva perspectiva y visión de la Educación Especial, Informe de la Comisión de Expertos (2004)”. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/InformeComisiOnExpertos.pdf>

necesidades educativas especiales del alumnado, a través del estudio y análisis de los procesos de enseñanza aprendizaje de esta población.

Una de las principales acciones que ha desarrollado el Ministerio de Educación a través de la Política de Educación Especial, es la creación de Escuelas Especiales, “con el propósito de satisfacer las necesidades educativas especiales de niños, niñas y adolescentes que presentan algún grado de discapacidad física o mental”.

3.1.4 Escuelas Especiales

Las Escuelas Especiales y los centros de capacitación laboral representan una de las opciones de la Educación Especial con mayor trayectoria en nuestro país. Desde su creación hasta hoy, estas escuelas han atendido a los alumnos con discapacidad y con mayores dificultades de aprendizaje, permitiendo en muchos casos el acceso a la educación de niños, jóvenes y adultos que han visto restringidas sus oportunidades educativas y de formación laboral.

Estas escuelas, en su mayoría, están dotadas de docentes y profesionales no docentes altamente capacitados que se han destacado por su compromiso con los alumnos y las familias, su capacidad de emprender, de establecer redes y alianzas de trabajo, convirtiéndose en un soporte muy importante para las familias y la comunidad.

En la actualidad, “en Chile existen 954 escuelas especiales. En los últimos 15 años la matrícula de estas escuelas se ha triplicado: mientras en 1990 alcanzaba los 31.746 alumnos, el año 2005 asciende ya a 100.521. Este aumento de matrícula se ha dado en todas las discapacidades, siendo más significativo el crecimiento en las escuelas de lenguaje, por lo que, de las 954 escuelas especiales en total, 548 son de esta modalidad (57%)”.¹⁵

Cabe destacar que, a partir del año 1997, se crean las Escuelas Especiales para niños, niñas y adolescentes con Espectro Autista. En la actualidad se cuenta con 11 establecimientos a lo largo del país.¹⁶

Dentro de las Escuelas Especiales, se trabaja con niños, niñas y adolescentes que presentan Trastorno Generalizados del Desarrollo, en donde se pretende brindar una escolarización adecuada a las necesidades que manifiestan los educandos que padecen dichos trastornos.

¹⁵ Op. Cit Nº 9

¹⁶ Op. Cit Nº 6

3.2 Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD).

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo “engloban un continuo de entidades nosológicas que tienen en común la presencia de alteraciones cualitativas de la interacción social, de la comunicación y de conductas estereotipadas, todo ello de comienzo en la edad temprana”.

“Estos Trastornos se caracterizan por una discapacidad avanzada y generalizada en varias áreas del desarrollo, incluso las destrezas de interacción social recíproca, las destrezas de comunicación o la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipados”¹⁷

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo comprenden “una serie de trastornos neurobiológicamente diversos y son estados caracterizados por déficits masivos en diferentes áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo. Se caracterizan por ser una forma de perturbación grave, extraordinariamente incapacitante y crónica; que demanda cuidados y atenciones prácticamente durante toda la vida. Este tipo de trastornos (Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo y Trastorno del Desarrollo no Especificado) se inician antes de los 3 años y afectan a varias áreas del desarrollo, especialmente las relativas a las habilidades para la interacción social, las habilidades comunicativas y lingüísticas y las habilidades para el juego y el desarrollo de actividades e intereses y se presenta con un amplio espectro de gravedad. Los primeros síntomas suelen ser poco claros y es frecuente que provoquen, en los padres y familiares, sentimientos de intranquilidad y temor más que una actitud eficaz de búsqueda de ayuda profesional”.¹⁸

Uno de los T.G.D es el Autismo, que se constituye en un trastorno de la conducta, pero que obedece a una variedad de trastornos conocidos y desconocidos de las funciones cerebrales, y que provoca principalmente dificultades en el ámbito de la interacción social.

¹⁷ José Ángel Alda (2006). “*Urgencias Psiquiátricas en el niño y el adolescente*”. Ed. Masson, Barcelona, España

¹⁸ Ministerio de Educación (2011). “*Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Educativas Especiales asociadas al Autismo en el nivel de Educación Parvularia*”. Disponible en: http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809221611420.6Gula_Autismo.pdf

3.2.1 Autismo y Espectro Autista.

El Autismo fue descrito en 1943 por el Dr. Leo Kanner, “quien aplicó este término a un grupo de niños/as ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación-, sin embargo, recién en 1980 fue considerado por primera vez como entidad nosológica independiente, con el nombre de Autismo Infantil”. Posteriormente, en 1987, se lo deja de denominar autismo infantil para nombrarlo como hoy día se conoce: **Trastorno Autista**. Con este cambio de nombre se trata de eliminar “la idea de que el autismo es una alteración exclusiva de la infancia y se encuadra en un nuevo grupo de trastornos de inicio infantil: los Trastornos Generalizados del Desarrollo”¹⁹.

El Autismo “comienza a manifestarse en la infancia, pero no es una alteración que afecte sólo a la niñez, si no que es un trastorno del desarrollo. Dado que se trata de un trastorno que afecta a todo el desarrollo mental, es natural que sus síntomas se manifiesten de formas muy diversas en las distintas edades. Algunas características no aparecen hasta una fase tardía del desarrollo de la alteración; otras desaparecen con el tiempo. Si bien el cuadro clínico que presenta el autismo es muy diferente a las distintas edades, un individuo relativamente capaz, con el beneficio de una educación excelente, puede estar razonablemente bien integrado”²⁰

Por otro lado, Eugen Bleuler establece que, “el Autismo consistiría en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio yo de la persona. Esta limitación podría describirse como una retirada, por parte del paciente, del mundo social para sumergirse en sí mismo”²¹

3.2.2 Origen y Causas del Autismo.

Hoy en día, todavía pareciera ser que son más las cosas que se ignoran del Autismo, que las que se saben con certeza. A pesar de las numerosas investigaciones existentes, y del desarrollo de gran cantidad de teorías explicativas, que desde diferentes enfoques intentan aproximarse a sus orígenes, su etiología es compleja y, en la mayoría de los casos, se desconoce el mecanismo patológico subyacente al trastorno autista. No obstante, pareciera haber consenso respecto a la existencia de un déficit en

¹⁹ Op. Cit Nº 13

²⁰ Uta Frith (1991). “Autismo, hacia una explicación del enigma”. Ed. Alianza, Madrid, España

²¹ Op. Cit Nº 18

el equipamiento neurobiológico que afecta el funcionamiento del niño o la niña, aunque no se tiene una respuesta precisa, ni segura, respecto a qué conjunto de vías o centros nerviosos, se encontrarían alterados, funcional o estructuralmente, en dicho trastorno. “En todo caso, parece necesario integrar la intervención de factores orgánicos con factores del entorno relacional y educativo, que interaccionan constantemente como codeterminantes del desarrollo y del comportamiento”

Se reconoce que el Autismo “obedece a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas, a trastornos metabólicos o procesos infecciosos que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o post natal, y que afectan al sistema nervioso”.

“Las investigaciones más recientes han tratado de encontrar evidencia de alteraciones genéticas, congénitas, en el funcionamiento cerebral y en el funcionamiento de procesos neuroquímicos o inmunológicos. Una de las ideas más aceptadas por la comunidad científica, es que el autismo puede relacionarse con un desarrollo atípico de distintas áreas cerebrales”.²²

3.2.3 Características del Autismo.

El Autismo se presenta antes de los tres años de edad, es cuatro veces más común en hombres que en mujeres y se caracteriza por: “un trastorno cualitativo de la relación social; Alteraciones en la comunicación y el lenguaje; La falta de flexibilidad mental y conductual”.

“Estas tres dimensiones son las que se incluyen en las definiciones diagnósticas más utilizadas, entre ellas, la Asociación Americana de Psiquiatría y la Organización Mundial de la Salud (ICD-10). El Manual de Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Norteamérica de Psiquiatría (DSM IV)”.

El Trastorno Autista, de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR 2000), “implica un inicio temprano de alteración en la interacción social, déficits de comunicación y un repertorio restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto”.

Las personas con trastorno autista pueden mostrar una amplia gama de síntomas comportamentales, en que se incluyen la hiperactividad, ámbitos

²² Op. Cit Nº 6

atencionales muy breves, impulsividad, agresividad, conductas autolesivas y rabietas. Puede haber respuestas extrañas a estímulos sensoriales, por ejemplo umbrales altos al dolor, hipersensibilidad a los sonidos o al ser tocados, reacciones exageradas a las luces y olores y fascinación por ciertos estímulos.

“Aunque no son criterios necesarios para diagnosticar autismo, con cierta frecuencia se observan también alteraciones en la conducta alimentaria y en el sueño, cambios inexplicables del estado de ánimo, falta de respuesta a peligros reales, o en el extremo opuesto, temor inmotivado a estímulos que no son peligrosos”.²³

3.2.4 Espectro Autista.

El concepto de Espectro Autista (EA) tiene su origen en un estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979, donde comprobaron cómo los rasgos autistas no sólo estaban presentes en personas con autismo, sino también, en otros cuadros de trastornos del desarrollo.

Wing y Gould definieron el Autismo como, “un continuo más que como una categoría diagnóstica, como un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales. Es así como desarrollan la famosa “tríada de Wing”, que enumera las tres dimensiones principales alteradas en el continuo autista: trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal, y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa. Posteriormente, se añadieron los patrones repetitivos de actividad e intereses”.

En 1998, Ángel Rivière elabora con mayor profundidad el concepto de Espectro Autista, “viéndolo no como una categoría única, sino como un continuo.

Diseñó un conjunto de doce dimensiones que se alteran sistemáticamente en los cuadros de Autismo y en todos aquellos que implican Espectro Autista, las cuales ayudan en el proceso de evaluación y en la formulación de estrategias de intervención”²⁴

El concepto de Continuo Autista o Espectro Autista, hace referencia a “otros trastornos que comparten aspectos comportamentales importantes con el Autismo, pero que no cumplen completamente los criterios del trastorno autista. Los demás trastornos se diferencian de ese prototipo, principalmente,

²³ Op. Cit Nº 5

²⁴ Op. Cit Nº 6

en gravedad y en función del número de áreas afectadas; pero pueden diferenciarse, además, por otros aspectos como la edad de aparición, la presencia de retraso en el desarrollo cognitivo o del lenguaje, o la presencia de alteraciones asociadas”.

“La idea de un Espectro Autista, alude entonces a que los rasgos autistas pueden situarse en un conjunto de continuos que no sólo estarían alterados en el autismo sino también, en otros cuadros que afectan al desarrollo”²⁵

3.2.5 Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Los Trastornos Severos de Relación y Comunicación del Espectro Autista son “un grupo de discapacidades del desarrollo provocadas por un daño neurológico, de probable origen genético, bioquímico, traumático viral, estructural y/o ambiental. Estos afectan el funcionamiento del sistema nervioso central, impactando en el desarrollo normal en las áreas del aprendizaje, las habilidades de comunicación y la integración con su entorno”.²⁶

“Los Trastornos del Espectro Autista tienen un curso continuo. En niños/as de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas como por ejemplo, el creciente interés por la actividad social a medida que alcanzan la edad escolar. Algunos sujetos se deterioran conductualmente, mientras que otros mejoran”.

Es importante distinguir el autismo del Retraso Mental. “Hoy día existe acuerdo en cuanto a considerar que el retraso mental o déficit psíquico es una característica que no tiene por qué formar parte del diagnóstico de los trastornos generalizados del desarrollo, siendo importante que, cuando esté presente, se diagnostique por separado.

Tanto las habilidades lingüísticas, como el nivel intelectual, constituyen factores que se relacionan más significativamente con el pronóstico a largo plazo”.²⁷

Por lo tanto, el autismo en un sentido estricto, es sólo un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una “enfermedad”. Puede estar asociado a muy diversos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados.

²⁵ Op. Cit Nº 6

²⁶ Op. Cit Nº 5

²⁷ Op. Cit Nº 6

3.2.6 Proceso Familiar de los niños (a) con Espectro Autista.

El proceso Familiar es definido como “el proceso experimentado por la familia desde el momento del embarazo, hasta la inserción del hijo (a) en el Colegio”.

En este sentido, el embarazo hace referencia a “el tiempo que tarda en desarrollarse el producto de la concepción, desde la fecundación hasta su expulsión en el momento del parto, y el cual tiene una duración aproximada de 9 meses, 28 días o bien 40 semanas”²⁸.

Luego del embarazo, ocurre el proceso de nacimiento, entendido como “la finalización del embarazo humano, es decir, el momento en el cual el bebe deja el útero materno para empezar a formar parte del mundo. Al mismo tiempo se considera como el inicio de la vida de una persona y entonces la edad se encontrara definida justamente por este momento en la mayor parte de las culturas del mundo”²⁹.

Desde los años 60 en adelante, se han publicado numerosas investigaciones que indican la influencia de factores de riesgo pre, peri y post natales en el desarrollo de enfermedades y trastornos tales como el Autismo.

Entre los factores pre natales “se han destacado las hemorragias durante la gestación y el consumo de medicamentos. Se han descrito, por un lado complicaciones durante el parto como la presentación de nalgas y contaminación meconial del liquido amniótico y, por otro, bajo peso fetal, bajo test apgar, enfermedad Hemolítica, distress respiratorio y fiebre alta”.

Piven y Cols. Mencionan que “todos los niños autistas con problemas durante los periodos peri- y neonatal tuvieron también problemas durante el periodo pre natal, lo que es un signo de que las complicaciones peri y neonatales no constituyen una entidad en sí misma, sino que apuntan al hecho de que la gestación misma no se dio en condiciones optimas”.

Así también, identifican factores de riesgo durante la gestación, durante el parto y después del parto. Siendo estos los siguientes:

²⁸ Priscila Barrera (2010). Seminario de Titulo: “*El embarazo desde la perspectivas de las adolescentes. Aproximación cualitativa a la Salud Mental de las adolescentes embarazadas y Propuesta de Intervención Psicosocial*”. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Chile

²⁹ Op. Cit N° 24

❖ **Factores de riesgo durante la gestación:** Aborto espontáneo antes del nacimiento (0,1, 2 o más); Edad de la madre en el parto (menor de 16, mayor de 35); Enfermedades crónicas de la madre; Infecciones bacterianas y víricas; Consumo de medicamentos durante la gestación; Trastornos síquicos durante la gestación; Hemorragias, Anemia, Vómitos; Tabaquismo; Embarazo múltiple; Aumentó de peso (menos de 4,5 kg., más de 13,6 kg.); Duración del embarazo 8 menos de 37 semanas, más de 42 semanas).

❖ **Factores de riesgo durante el parto:** Tipo de parto (espontáneo, cesárea, suero, extracción por vacío); Duración del parto (menos de 1 hora, más de 12 horas); Presentación del feto (cefálica, de nalgas); Vueltas del cordón umbilical alrededor del cuello; Llanto del niño en el parto; Reanimación.

❖ **Factores de riesgo después del parto:** Problemas respiratorios; Problemas dispépticos; Ictericia; Anemia; Tendencia a la fiebre alta; Convulsiones”.³⁰

Por otro lado, “diversos estudios han demostrado que la mayoría de los recién nacidos experimentan el desarrollo de diversas enfermedades durante los primeros años de vida, producto de la inestabilidad orgánica y las bajas defensas”

En este caso, el Autismo o Espectro Autista puede manifestarse acompañado de diferentes enfermedades o dificultades que afectan el desarrollo físico y psicológico de quien lo padece: “Discapacidad Intelectual (Retraso Mental), entre un 75% y un 85% de los casos; Epilepsia entre un 25% y 35% de los casos; Dificultades sensoriales en las áreas Auditivas, Visual, Gustativa, Táctil, Vestibular y Propioceptiva; Dificultades en la alimentación; Trastornos del Sueño; Dispraxias motoras”³¹

Los Trastornos del Espectro Autista “tienen un curso continuo. En niños/as de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas como por ejemplo, el creciente interés por la

³⁰ Zorana Bujas (2009). “Factores Pre, Peri y Post natales de niños autistas”. Universidad de Zagreb, Croacia

³¹ Corporación Andalué (2011). *Autismo y Espectro Autista*. Disponible en: <http://www.corporacionandalue.cl/admin/bib/AUTISMOYESPECTROAUTISTA.pdf>

actividad social, a medida que alcanzan la edad escolar. Algunos sujetos se deterioran conductualmente, mientras que otros mejoran”³².

Normalmente, los padres de un niño/a con trastorno del Espectro Autista disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. “Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente”³³

“El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes, dificulta la toma de conciencia del problema. El presentar rasgos físicos normales, unido al hecho de que en muchos casos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, llegando a creer que su hijo puede presentar algún problema pero no un trastorno grave e irreversible como es el autismo”³⁴.

El Autismo “no es un trastorno uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados”³⁵.

En este sentido, la Recepción del Diagnóstico de Autismo se refiere “al diagnóstico que reciben los padres por parte de profesionales de la salud y la educación, los cuales a través de diferentes estrategias de evaluación diagnóstica, confirman la presencia de Trastorno Autista en su hijo o hija”³⁶

“La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo, un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere

³² Diana Bulnes . y otros (2007). “*Guía Básica para Familias que han recibido un diagnóstico de Autismo para sus hijos o hijas*”. Universidad de Salamanca, España

³³ Op. Cit Nº 32

³⁴ Op. Cit Nº 32

³⁵ Op. Cit Nº 32

³⁶ Op. Cit Nº 18

de tratamiento e intervención educativa lo antes posible y en un porcentaje alto de casos de por vida”.

“El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también, por el enorme desgaste que genera en los padres. Por este motivo, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras”. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. “El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo qué le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto”³⁷.

“Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca”³⁸.

“Si bien es cierto que la reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo depende de variables como la experiencia previa, y la demora en el diagnóstico, podemos decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina *respuesta a las crisis*. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias y diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira”³⁹.

³⁷ Op. Cit Nº 32

³⁸ Op Cit Nº32

³⁹ M^a Ángeles Martínez (2008). “*Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*”. Facultad de Humanidades y Educación, Universidad de Burgos.

3.2.7 El Autismo y la Familia.

La Comisión Nacional de la Familia, ha definido familia como “un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia, en la medida en que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tío o tía, etc.”.

La clasificación desde el punto de vista de la composición de la familia pone de relieve categorías como la parentalidad, la conyugalidad, y consanguineidad:

A.- “Familia nuclear: integrada por una pareja adulta con o sin hijos, o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos.

A.1.- Familia Nuclear simple: Integrada por una pareja sin hijos.

A.2.- Familia Nuclear Biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos

A.3.- Familia Monoparental: Integrada por uno de los padres y uno o más hijos.

B.- Familia Extensa: integrada por una pareja, o uno de sus miembros con o sin hijos y por otros miembros que pueden ser parientes o no parientes.

B.1.- Familia Extensa Simple: integrada por una pareja sin hijos y por otros miembros parientes o no parientes.

B.2.- Familia Extensa Biparental: Integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos y otros parientes.

B.3.- Familia Extensa Monoparental: integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos y otros parientes.

B.4.- familia Extensa Amplia o Compuesta: Integrada por una pareja o uno de los miembros de esta, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes.”

“La importancia de esta tipificación radica en el reconocimiento de la complejidad de la realidad familiar del país, a la vez que sirve para poner de manifiesto algunas características peculiares de la dinámica familiar”.

“La clasificación de hogares y familias pone de relieve la existencia de redes de parentesco, redes de apoyo y solidaridad, así como la distinción entre núcleos primarios y secundarios en la familia”⁴⁰

Por último, entre las familias biparentales se puede distinguir la familia reconstituida, que es aquella formada por una pareja con o sin hijos comunes que integra hijos de uniones conyugales anteriores, de uno o ambos miembros de la pareja”⁴¹

“El Autismo, como cualquier problema médico crónico, no sólo afecta a la persona que la sufre, sino también a su familia. Los padres cuyo hijo pequeño desarrolla el Espectro Autista (E.A), deben hacer frente a restricciones especiales, sobre todo las que dicen relación con los problemas de aprendizaje o de conducta. Otros niños de la familia, pueden verse privados de las atenciones de sus padres debido a las necesidades extras del niño con Espectro Autista. Es así que, el hecho de que un miembro de la familia sufra Autismo constituye con frecuencia una consideración principal en los planes y actividades familiares”⁴².

Los padres describen la vida con un autista de varias maneras: “Dolorosa, confusa, humorística, traumática, que requiere gran inversión de tiempo. Pero que a veces tiene recompensas profundas. Adaptarse a una vida con autismo es parecido a adaptarse a una vida con otras incapacidades a lo largo del tiempo, pero el reconocimiento de que este compromiso es para toda la vida a veces elude a la familia que está empezando a tratar con la novedad”⁴³.

“La vida con un niño con Autismo puede ser un trabajo de 24 horas. Esto significa falta de sueño para los padres de individuos que duermen con interrupciones. Puede significar tener que tratar con berrinches impredecibles, alimentar, vestir y cambiar a la persona como si fuera un bebé hasta que se le enseña a hacerse cargo de sus propias necesidades, además implica tener paciencia y persistencia en enseñar paso a paso funciones sencillas y enseñarle de una manera sistemática”⁴⁴

⁴⁰ Comisión Nacional de la Familia (1994). “Informe Comisión Nacional de la Familia”. Servicio Nacional de la Mujer, Chile.

⁴¹ Op. Cit Nº 40

⁴² Op. Cit Nº 18

⁴³ Op. Cit Nº 18

⁴⁴ Op. Cit Nº 18

Uno de los aspectos más difíciles, en el trato de personas con Autismo, es el impacto emocional que puede tener en una familia. Mientras que, un individuo sufre de los problemas de la incapacidad, todos los miembros de la familia, en especial los padres, sufren de una tensión emocional.

“La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado”⁴⁵.

En este sentido, la mayoría de las familias de personas con Espectro Autista manifiestan una serie de necesidades y expectativas ante este trastorno, el cual genera incertidumbre producto del desconocimiento, tanto de su origen, como de su evolución.

3.2.8 Teoría de las Necesidades.

Abraham Maslow desarrolla el concepto de jerarquía de necesidades, planteado dentro de su Teoría de la Personalidad, “en donde muestra una serie de necesidades que atañen a todo individuo y que se encuentran organizadas de forma estructural (como una pirámide), de acuerdo a una determinación biológica causada por la constitución genética del individuo. En la parte más baja de la estructura se ubican las necesidades más prioritarias y en la superior las de menos prioridad. En este sentido, las necesidades inferiores son más imperiosas (su satisfacción no puede ser postergada mucho tiempo) y son las que primero aparecen. Una vez que una necesidad inferior está medianamente satisfecha, empieza a aparecer la necesidad inmediatamente superior y así sucesivamente”⁴⁶.

De acuerdo con la estructura ya comentada, las necesidades identificadas por Maslow son:

❖ **“Necesidades Fisiológicas:** Estas necesidades constituyen la primera prioridad del individuo y se encuentran relacionadas con su supervivencia. Dentro de éstas encontramos, entre otras, necesidades como la homeóstasis

⁴⁵ Op. Cit N° 18

⁴⁶ Darío Rodríguez (2002). “*Gestión Organizacional*”. Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

(esfuerzo del organismo por mantener un estado normal y constante de riego sanguíneo), la alimentación, el saciar la sed, el mantenimiento de una temperatura corporal adecuada, también se encuentran necesidades de otro tipo como el sexo, la maternidad o las actividades completas.

❖ **Necesidades de Seguridad:** Con su satisfacción se busca la creación y mantenimiento de un estado de orden y seguridad. Dentro de estas encontramos la necesidad de estabilidad, la de tener orden y la de tener protección, entre otras. Estas necesidades se relacionan con el temor de los individuos a perder el control de su vida y están íntimamente ligadas al miedo, miedo a lo desconocido, a la anarquía, etc.

❖ **Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia:** Una vez satisfechas las necesidades fisiológicas y de seguridad, la motivación se da por las necesidades sociales. Estas tienen relación con la necesidad de compañía del ser humano, con su aspecto afectivo y su participación social. Dentro de estas necesidades tenemos la de comunicarse con otras personas, la de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, la de vivir en comunidad, la de pertenecer a un grupo y sentirse aceptado dentro de él, entre otras.

❖ **Necesidades de Estima de los demás y Autoestima:** También conocidas como las necesidades del ego o de la autoestima. Este grupo radica en la necesidad de toda persona de sentirse apreciado, tener prestigio y destacar dentro de su grupo social, de igual manera se incluyen la autovaloración y el respeto a sí mismo.

❖ **Necesidades de Autorrealización:** También conocidas como de autorrealización o autoactualización, que se convierten en el ideal para cada individuo. En este nivel el ser humano requiere trascender, dejar huella, realizar su propia obra, desarrollar su talento al máximo⁴⁷.

“En el escalón inferior de la jerarquía se ubican las necesidades fisiológicas las que se caracterizan por la urgencia de ser satisfechas, y son además imperativas para la supervivencia

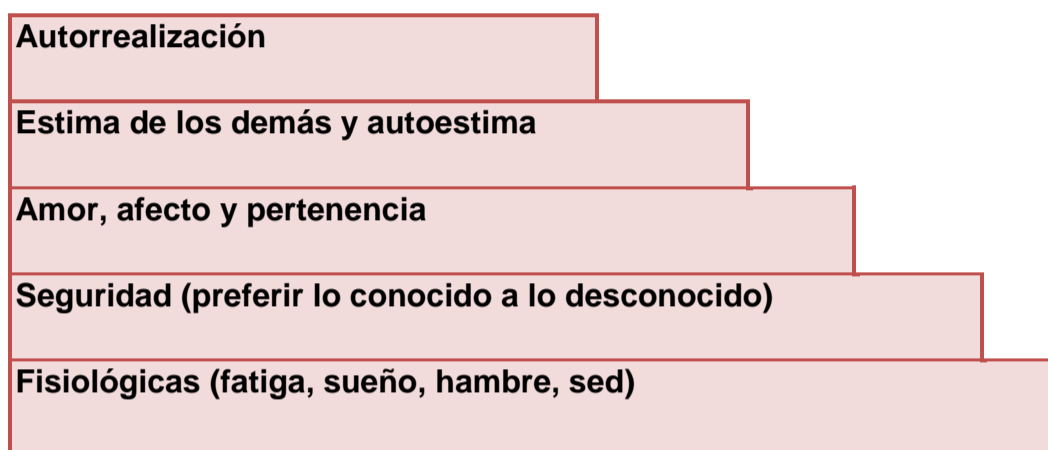
Una vez que las necesidades fisiológicas están medianamente satisfechas, aparecen en el horizonte las necesidades de seguridad, que se traducen en preferir lo conocido a lo desconocido”.

“Cuando las necesidades de seguridad están razonablemente cubiertas se presentan las necesidades de amor, afecto y pertenencia, estas

⁴⁷ Op. Cit N° 46

son necesidades sociales de sentirse parte integrante de un grupo humano. Si estas necesidades tienen un cierto grado de cobertura, el individuo ya empieza a darse cuenta que no le basta con sentirse parte del grupo, si no que necesita ser estimado por los demás, es así como aparece la necesidad de autorrealizarse, de explotar todas las potencialidades que hay en él para sentirse una persona plena.”⁴⁸

Jerarquía de necesidades de Maslow.



Por otro lado, Manfred Max- Neef señala que, “las necesidades revelan de la manera más apremiante el ser de las personas, ya que aquel se hace palpable a través de éstas en su doble condición existencial: como carencia, y como potencialidad. Comprendidas en un amplio sentido, y no limitadas a la mera subsistencia, las necesidades patentizan la atención constante entre carencia y potencia, tan propia de los seres humanos”.

“No podemos afirmar a ciencia cierta, que las necesidades humanas fundamentales son permanentes. Sin embargo, nada nos impide hablar de su carácter social-universal, en tanto necesidades cuya realización resulta deseable a cualquiera, y cuya inhibición, también para cualquiera, ha de resultar indeseable. Parece legítimo, entonces, suponer que las necesidades humanas cambian con la aceleración que corresponde a la evolución de la especie humana. Es decir, a un ritmo sumamente lento. Por estar imbricadas a la evolución de la especie, son también universales. Tiene una trayectoria única”.⁴⁹

⁴⁸ Op. Cit Nº 46

⁴⁹ Manfred Max-Neef. (1986).” *Desarrollo a Escala Humana: Una opción para el futuro*”. Ed. CEPAUR, Santiago, Chile

Por lo tanto, “una necesidad puede requerir de diversos satisfactores para ser satisfecha. Las necesidades humanas no son fijas, sino que pueden variar según el tiempo, lugar y la circunstancia”⁵⁰.

Las necesidades se caracterizan por: “Ser finitas, pocas y clasificables; Las necesidades fundamentales son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos; Lo que esta culturalmente determinado, por lo tanto, no son las necesidades humanas sino los satisfactores de esas necesidades”⁵¹.

De esta manera, “las necesidades humanas son tanto una carencia como una potencialidad, se expresan a través de satisfactores en una forma que varía a través de la historia, de acuerdo a las culturas particulares, las condiciones socioeconómicas, relaciones con el medio ambiente, etc.

Los satisfactores no son los bienes económicos disponibles, sino que pueden incluir formas de organización, estructuras políticas, prácticas sociales, condiciones subjetivas, valores y normas, espacios, contextos, comportamientos, actitudes, etc. Por lo tanto, los satisfactores son formas de ser, tener, hacer y estar de carácter individual y colectivo, conducente a la actualización de necesidades”⁵².

“Podríamos decir, quizás, que las necesidades humanas fundamentales son atributos esenciales que se relacionan con la evolución y los satisfactores son formas de ser, tener, hacer y estar que se relacionan con estructuras.”⁵³

3.2.9 Teoría de las Expectativas Educativas

El término Expectativa hace referencia a “las posibilidades de conseguir unas premisas que, previamente, de forma consciente o inconsciente se han marcado las familias respecto a la educación”⁵⁴.

Por lo tanto, es importante diferenciar entre las expectativas inherentes a la propia familia, y las que recaen sobre el equipo educacional, siendo estas las siguientes:

⁵⁰ Op. Cit N° 49

⁵¹ Op. Cit N° 49

⁵² Op. Cit N°49

⁵³ Op. Cit N°49

⁵⁴ Antonia Cantón (2008). “Revista digital Enfoques Educativos”. Ed. Enfoques Educativos, España.

a) **“Expectativas dentro de la propia familia:** En el marco de la teorías de la reproducción social y cultural, hay investigaciones llevadas a cabo en las que se demuestra que las familias tienden a reproducir en sus hijos/as el modelo ideológico, social, ético, así como a transmitir el status socio-cultural, aprendido de sus progenitores, aunque siempre con tendencia a mejorarlo dentro de las expectativas que tengan formadas.

b) **Expectativas hacia el centro escolar:** La educación no recae exclusivamente en las familias, asumiendo cada vez más las funciones pertinentes del centro escolar. Abocan la mayoría de sus expectativas (entre ellas las de carácter educativo) en el centro escolar”.

De acuerdo a lo anterior, podemos agrupar las expectativas de las familias en tres bloques:

❖ **“Expectativas Atencionales o Asistenciales:** Son aquellas familias que no tienen ninguna experiencia desde el punto de vista educativo y se fijan solo en el carácter asistencial o dan prioridad a éste: atención a la alimentación, al descanso, prevención de accidentes, cuidado del niño o niña, control de esfínter entre otros. Las razones pueden ser de tipo práctico, como condiciones familiares y laborales de los padres, o el desconocimiento de las posibilidades educativas de la etapa. También, hace referencia al trato afectivo del niño o niña, a las relaciones afectivas, además a que se encuentren en un clima de seguridad y haya una relación empática positiva entre el educador y el niño. Un tercer aspecto de este grupo de expectativas está relacionado al desarrollo social, puesto que es habitual que los padres inserten a sus hijos a la vida escolar con el fin de que se relacionen con otros niños/as y establezcan actitudes de cooperación, ayuda, respeto y colaboración.

❖ **Expectativas de carácter Dinámico o Terapéutico:** Cuando en el desarrollo de un niño/a a parece un problema de cualquier tipo a excepción de los médicos, los padres siempre buscan una respuesta o solución en la escuela. Estas expectativas estarían justificadas por el carácter compensador del colegio, de tal forma que éste debe ofrecer a los niños y niñas una serie de estímulos, que garanticen un correcto desarrollo, y su proceso de autonomía. Por otro lado, la escuela deberá dar respuesta a esas necesidades recurriendo a la presencia de otro tipo de profesionales que actúen combinadamente con el marco educativo (servicios multidisciplinares).

❖ **Expectativas de carácter Psicopedagógico:** Se refieren a la adquisición de una serie de conocimientos que de forma programada y sistemática son entregadas por la escuela y que no pueden ser ofrecidas desde el marco familiar. Los padres reconocen que el niño/a tiene una potencialidad que hay que desarrollar y en ese sentido la escuela deberá cumplir y ajustarse a las expectativas de la familia”⁵⁵

3.2.10. Necesidades y Expectativas de las Familias con hijos autistas.

Las personas con Espectro Autista, “tienen dificultades para desarrollarse de manera natural, las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que, necesitan que se les enseñen estas habilidades.

De esta manera, “una adecuada intervención permitirá que estas personas aprendan las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y sociedad”.⁵⁶

Una de las principales necesidades y expectativas de las familias con hijos/as autistas, tiene relación con la integración social, en la medida que tienen grandes dificultades para relacionarse con otras personas, situación que se ve agudizada por las dificultades en la expresión de lenguaje verbal y no verbal. En este sentido, es importante reforzar y entregar apoyo a la red social de estas personas, ya que muchas veces ésta acarrea la carga asociada al síndrome (problemas emocionales, económicos, discriminación), etc.

“Las familias de niños, niñas y adolescentes con Espectro Autista presentan necesidades y expectativas educativas, por cuanto la mayoría de ellos manifiestan un retraso mental que interfiere en su proceso de aprendizaje, por ello deben formar parte de colegios que entreguen herramientas especiales para su educación. La educación sensorial es fundamental, ya que pueden presentarse respuestas extrañas a estímulos sensoriales (hipersensibilidad, reacciones exageradas), esto les entregará un mayor y mejor desenvolvimiento. La educación en el ámbito del autocuidado, ayudará a prevenir enfermedades y además entregará mayor independencia”. En este sentido, el futuro de las personas con Autismo va a

⁵⁵ Op. Cit Nº 54

⁵⁶ Op. Cit Nº 32

depender de la enseñanza que reciban. La enseñanza debe realizarse posibilitando que la persona aprenda de una manera no restringida.

“Las familias de personas con Autismo, de este modo necesitan un programa adecuado a las necesidades individuales de cada niño, niña y adolescente. En este caso, el énfasis debe focalizarse en ayudar a la persona a que aprenda a comunicarse y arreglar un ambiente que sea más consistente y previsible⁵⁷”

“Tanto los niños con Autismo, como sus familias necesitan oportunidades con experiencias en las que tengan éxito, incluyendo un refuerzo en pequeños pasos de adelanto. Necesitan actividades de aprendizaje que incorporen sus fortalezas y sus intereses. En este caso, las actividades de aprendizaje deben ser funcionales y deben tener un propósito claro que eventualmente sea entendido por el niño con Autismo y su familia⁵⁸”

3.2.11. Autismo y Formas de Apoyo Social de la Familia.

Muchas familias con hijos autistas presentan diferentes necesidades causadas por la incertidumbre que plantea la evolución disarmónica de los niños, niñas y adolescentes con Espectro Autista, situación que se mantiene ante la ausencia de un diagnóstico claro, favoreciendo el aumento de relaciones negativas y disfuncionales en la dinámica familiar.

El grupo familiar “necesitará un sistema de apoyo que sea comprensivo, coordinado y flexible durante toda la vida de la persona con autismo, además requerirá de información y conocimiento sobre el Espectro Autista, por lo tanto, una parte importante de apoyo será la ayuda y comprensión de la familia extendida y de los amigos”.⁵⁹

A lo largo del tiempo, “los seres humanos han demostrado la necesidad secundaria en términos de Maslow de “hacerse con los demás”, de comunicarse con ellos, de tenerlos para que nos sostengan y de sentirse queridos. En otras palabras, necesitamos tener apoyo social porque en función de la amplitud del mismo estará el bienestar social e individual del sujeto humano”.

⁵⁷ Mary Blue y otros (1992). “Introducción al Autismo”. Instituto para el estudio de incapacidades del desarrollo. Universidad de Indiana.

⁵⁸ Op. Cit Nº 57

⁵⁹ Marcie Wheeler (1992). “Hechos sobre el Autismo”. Instituto para el estudio de incapacidades del desarrollo, Universidad de Indiana.

El apoyo social se ha definido de muchas formas y se le han asignado numerosas funciones. Cassel (1974) señaló que “el apoyo social es el ofrecido por los grupos primarios más importantes para el individuo”. Cobb (1976), otro de los pioneros en la investigación sobre apoyo social, sugirió que “los beneficios del apoyo social se derivan de la información que ofrece a los individuos respecto a que son amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social”.

House (1981) introdujo una definición más conductual u orientada a la acción, de apoyo social. En este sentido, “el apoyo social se define como una transacción real entre dos o más personas en la que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración”.

Por lo tanto, la idea básica subyacente a todas estas definiciones es que el apoyo social refuerza el sentido de valía y ser querido del individuo al percibirse a sí mismo como miembro aceptado de un grupo social.

“Las conceptualizaciones y operacionalizaciones del apoyo social han ido adquiriendo una mayor complejidad y multidimensionalidad. En este sentido, otros modelos de grupos de apoyo social han incluido una operacionalización más comprehensiva del mismo, intentando ofrecer no sólo apoyo de tipo emocional, sino también de tipo instrumental, informativo valorativo, según las taxonomías al uso⁶⁰”.

Podemos considerar, de forma general, que la actual conceptualización de apoyo social opera en tres niveles: Cognitivo, Afectivo y Conductual o Instrumental.

❖ **“Nivel Cognitivo:** Se refieren al intercambio de experiencias, a la trasmisión de información (significado), al dar consejos que permiten entender una situación, etc.

❖ **Nivel Emocional o Afectivo:** Se expresan por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas que van desde visitas periódicas, ser escuchado, transmisión física de afectos, etc.

❖ **Nivel Conductual o Instrumental:** Ofrecimiento de estrategias concretas para hacer frente a situaciones problemas, utilizando todos aquellos recursos

⁶⁰ Estrella Duran y otros (1991). “*La Teoría del Apoyo Social*”. Universidad de Valencia, España.

que puedan ser útiles: el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento”.⁶¹

En general, los padres de niños, niñas y adolescentes con Espectro Autista reconocen que el apoyo de la familia, el colegio y los amigos es determinante para sentirse mejor y adaptarse a esta situación. También, se destaca la importancia de la búsqueda de apoyo en otros padres y asociaciones que ofrecen contención emocional, información, recursos, y opciones de tratamiento. “En este sentido, se considera sumamente relevante el hecho de que los padres de niños con Espectro Autista, busquen apoyo en los establecimientos educacionales a los cuales ellos asisten, puesto que serán de gran ayuda para compartir experiencias, sentimientos y aprendizajes no solo con profesionales del área educativa, sino también con otros padres que experimentan la misma situación.”⁶² De esta manera, resulta imprescindible que las familias con hijos autistas puedan acceder a servicios e instancias de apoyo que permitan sobrellevar de mejor manera el Espectro Autista, logrando así incrementar la calidad de vida socio familiar de los niños niñas y adolescentes con dicho trastorno.

4. DISEÑO METODOLÓGICO.

4.1 ENFOQUE METODOLÓGICO Y TIPO.

El Enfoque Metodológico que guiará la presente investigación será de carácter **cualitativo**. La investigación cualitativa es entendida como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”. En esta caso, el investigador intenta capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro, a través de un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de suspensión o ruptura de las preconcepciones sobre los tópicos objeto de discusión”.⁶³

Este enfoque permitirá describir y analizar el fenómeno objeto de estudio desde el propio contexto en el cual se desarrolla, considerando para ello las percepciones y opiniones de todos los individuos que están insertos en el contexto estudiado, lo cual facilitará la interacción entre las investigadoras y los sujetos de estudio.

⁶¹ Op. Cit Nº 60

⁶² Op. Cit Nº 31

⁶³ Op. Cit Nº 46

La decisión de adoptar un enfoque cualitativo se basa en las siguientes razones fundamentales:

- ❖ “Los investigadores cualitativos dan énfasis a la **validez en su investigación**. Esta validez se logrará a través de la aplicación de técnicas cualitativas por parte de las investigadoras, puesto que las personas objeto de estudio van a ser minuciosamente entrevistadas y los datos obtenidos son tomados como correctos y creíbles.
- ❖ La investigación cualitativa asigna un importante protagonismo a las **intenciones humanas**. Es así que, a través del presente estudio, se pretende recopilar desde las propias personas objeto de estudio, sus percepciones y opiniones que tienen sobre el desarrollo de ciertos fenómenos
- ❖ El estudio se caracterizará por presentar un diseño **flexible**. Es decir, las decisiones metodológicas estarán sujetas a las contingencias que se vayan presentando en la realidad estudiada, sobre todo considerando que ésta es una realidad cambiante.
- ❖ En la investigación cualitativa, la relación que se establecerá entre las investigadoras y los sujetos objeto de estudio, será de **sujeto-sujeto**. En este caso la relación se caracterizará por lograr un vínculo mutuo, empático y subjetivo, reconociendo el aporte que ambos actores representan para la investigación.
- ❖ El análisis de los datos recopilados a partir de esta investigación cualitativa se realizará bajo un proceso reflexivo, lo cual permitirá dar validez y confiabilidad a la investigación”.

En relación al tipo de investigación ésta será **exploratoria-descriptiva**. Será **exploratoria**, puesto que nuestro objeto de investigación ha sido un tema que no se ha estudiado con anterioridad.

En este sentido, el tema en el cual se focaliza la presente investigación no ha sido abordado a nivel local y nacional, existiendo una ausencia de estudios e información sistematizada que permita generar planes de acción por parte de las autoridades vinculadas con la temática.

Por otro lado, la investigación será **descriptiva**, debido a que tiene como fin describir como se manifiestan determinadas situaciones o eventos, especificando las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Por lo tanto, a través de este estudio se logrará conocer y describir las percepciones en cuanto a las necesidades y expectativas de las madres y apoderadas de niños, niñas y adolescentes del espectro autista que asisten al Colegio Andalué de Quillota, como también las formas de apoyo social que ellas reciben del Establecimiento Educacional.

4.2 MOMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN.

❖ Fase Preparatoria

En base a la formulación de Gregorio Rodríguez, en su texto Metodología de la Investigación Cualitativa, se pretende llevar a cabo un proceso reflexivo en relación a la temática objeto de estudio, en que se procurará obtener información y conocimientos acerca del Trastorno de Espectro Autista, su prevalencia en Chile, las Escuelas Especiales que están interviniendo este trastorno, y la participación de la familias en el desarrollo educativo de los niños o niñas diagnosticados con Espectro Autista. Para esto, es necesaria la revisión de fuentes de información primaria y secundaria que permitan la construcción del marco teórico conceptual, desde el cual parte la investigación. Esta fase preparatoria se concretará a través de la observación de campo y la utilización de referencias teóricas, las cuales facilitarán la socialización con el tema a investigar.

Para obtener información actualizada y relevante que permita tener un acercamiento al objeto de estudio y la realidad social en la cual se encuentra inserto, las alumnas seminaristas formularán un primer contacto con la Asistente Social del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) y con la Directora del Colegio Andalué, quienes a través de conversaciones informales entregarán información clave para llevar a cabo una exploración más profunda de la temática a investigar.

❖ Trabajo de Campo o aproximación al fenómeno de estudio

En este momento de la investigación las alumnas seminaristas accederán “progresivamente” a la información fundamental para su estudio, a través de un acercamiento más directo y constante con los involucrados en la investigación. Para lograr una relación íntima y cercana con la población objeto de estudio, se utilizarán dos estrategias de acercamiento al fenómeno

de estudio. La primera, supone un acercamiento de carácter informal al escenario en que se procederá a la recopilación de información, en que las alumnas lograrán establecer conversaciones informales con los distintos agentes involucrados en la investigación. Se realizarán visitas a la institución patrocinante y presentación de la alumnas seminaristas a las madres, apoderadas y profesionales que trabajan en el Colegio Andalué, permitiendo así, un reconocimiento de las alumnas seminaristas por parte de la comunidad educativa. La segunda estrategia, incluye un acercamiento formal a partir del cual se construyen esquemas sociales, espaciales y temporales de las interacciones entre individuos e instituciones, permitiendo así, la realización de un estudio piloto como un paso previo al estudio propiamente tal. Además, esta estrategia favorecerá la identificación de los roles y relaciones que se dan entre los participantes, permitiendo así el reconocimiento de los informantes más adecuados para la investigación. Esta estrategia se llevara a cabo mediante la participación de las alumnas en las diversas visitas domiciliarias realizadas por la profesional Asistente Social del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) del Colegio Andalué, para así lograr una primera visualización de la forma más idónea de cómo se llevará a cabo la aplicación de los instrumentos de recolección de datos. También, se llevarán a cabo entrevistas pilotos a las distintas madres y apoderadas del Colegio Andalué,

De esta manera, se aplicarán los instrumentos de recolección de datos a los sujetos que cumplan con los criterios de inclusión, recopilando sus percepciones y discursos frente a la temática objeto de estudio, lo cual posibilitara la obtención de información relevante que será analizada en la fase posterior.

❖ **Fase Analítica**

Esta etapa comienza con la retirada del campo de estudio, y en ella se analizará la información previamente recopilada, comprendiendo las siguientes tareas: a) reducción de datos, b) disposición y transformación de datos c) obtención de resultados y verificación de conclusiones. De este modo, a partir del análisis de la información, las investigadoras emitirán juicios evaluativos en base a todos los insumos proporcionados por la decodificación previa, realizada en esta misma fase, que finalizará con la definición de conclusiones.

4.3. DESCRIPCIÓN DE LA ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN.

4.3.1 Colectivo.

Madres y Apoderadas de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que asisten al Colegio Andalué de Quillota.

4.3.2 Selección de la Muestra.

❖ **Muestreo de casos. (Decisión sobre que personas entrevistar). Flick; 2004, p. 75**

En la presente investigación para llevar a cabo la selección de la muestra de casos, se elaboró un perfil de acuerdo a tres criterios: a) *Sexo de los alumnos*, b) *Edad del alumno* y c) *Años de permanencia en el Colegio*

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- ❖ Madres y Apoderadas que tengan hijos o hijas con Espectro Autista y que asistan al Colegio Andalué
- ❖ Madres y Apoderadas que expresen su voluntad de ser entrevistados

4.4.1 Criterios de Segmentación: Perfiles de entrevistados.

Para los la formulación de criterios de segmentación se consideraron los siguientes aspectos: Sexo, Edad, Año de permanencia en el Colegio

Sexo

- ❖ Madres de Alumnos de sexo femenino
- ❖ Madres de Alumnos de sexo masculino

Edad.

En relación al criterio de rigor Edad, se puede señalar que, los siguientes tramos de edad fueron elaborados a partir de un requerimiento institucional basado en los niveles educacionales que actualmente existen en el Colegio Andalué.

- ❖ Madres de Alumnos de 0-7 años
- ❖ Madres de Alumnos de 8-13 años
- ❖ Madres de Alumnos de 14-17 años
- ❖ Madres de Alumnos de 18 y más años

Años de permanencia en el Colegio

- ❖ Más de 2 años de permanencia
- ❖ Menos de 2 años de permanencia

Perfiles de Entrevistados

- ❖ **Perfil 1:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 0 a 7 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 2:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 0 a 7 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 3:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 8 a 13 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 4:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 8 a 13 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 5:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 14 a 17 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 6:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 7:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 18 y más años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 8:** Madres de Alumnos de sexo masculino, de 18 y más años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 9:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 0 a 7 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 10:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 0 a 7 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 11:** Madres Alumnos de sexo femenino, de 8 a 13 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 12:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 8 a 13 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé
- ❖ **Perfil 13:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 14 a 17 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalúé

- ❖ **Perfil 14:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ **Perfil 15:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 18 y más años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ **Perfil 16:** Madres de Alumnos de sexo femenino, de 18 y más años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué

Cabe destacar que, hubo 5 perfiles no encontrados dentro del Colegio Andalué, en este sentido se establecieron como vacíos los siguientes perfiles:

- ❖ Alumno de sexo masculino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué. Este perfil no fue encontrado puesto que en el Colegio la mayoría de los niños ingresan a una edad temprana y continúan con su escolarización hasta la edad permitida por el Ministerio de Educación (25 años), no existiendo ingresos de alumnos en este tramo de edad
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 0 a 7 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 8 a 13 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 18 y más años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué

En relación a los perfiles anteriormente expuestos que no fueron encontrados, es posible consignar que, científicamente, se ha comprobado que, el Trastorno del Espectro Autista tiene una mayor incidencia en hombres que en mujeres. De este modo, el Autismo es **cuatro veces más común en hombres que en mujeres** a nivel mundial; por lo tanto, es difícil encontrar mujeres con autismo en algunos tramos de edad.

4.4.2 Criterios de Rigor

“Cuando hablamos de calidad de la investigación aludimos al rigor metodológico con que ésta ha sido diseñada y desarrollada, y a la confianza que como consecuencia de ello, podemos tener la veracidad de los resultados obtenidos. En general la idea de la calidad de la investigación se

asocia por tanto a la credibilidad del trabajo desarrollado por el investigador”⁶⁴

Para asegurar la legitimidad y confiabilidad de la presente investigación se plantearán tres criterios de rigor:

❖ **“Credibilidad:** Alude a la confianza en la veracidad de los descubrimientos realizados en una investigación y hace referencia a la necesidad de que exista un isomorfismo entre los resultados de la investigación y las percepciones que los sujetos participantes poseen de la realidad estudiada (Rodríguez Gómez, 1996:286)

❖ **Consistencia:** Es el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes

❖ **Confirmabilidad:** Garantía de que los descubrimientos de una investigación no están sesgados por motivaciones, intereses y perspectivas del investigador”.

Para que los criterios de rigor sean cumplidos en una investigación es preciso seguir ciertos procedimientos, que se indican a continuación:

Criterio de Rigor	Procedimientos
Credibilidad	<ul style="list-style-type: none">❖ Retroalimentación con los entrevistados❖ Presencia prolongada en el campo de estudio
Consistencia	<ul style="list-style-type: none">❖ Descripciones minuciosas de los informantes.❖ Identificación y descripción de técnicas de análisis de datos.
Confirmabilidad	<ul style="list-style-type: none">❖ Proceso de Reflexión

⁶⁴ Op. Cit Nº 46

4.5 INSTRUMENTOS Y ESTRATEGIAS DE RECOLECCIÓN.

Se utilizará la técnica entrevista en profundidad, a través de la cual se podrá obtener información de los casos seleccionados. Para mayor efectividad se utilizará como apoyo tecnológico una grabadora, que permitirá una mayor fiabilidad de los datos y transcribir de manera minuciosa y exhaustiva las entrevistas realizadas, facilitando “posteriormente” el análisis de la información

4.6 TECNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS.

El Análisis e interpretación de los datos se llevará a cabo a través de la Técnica de Análisis de Contenido, la cual se caracteriza por investigar el significado simbólico de los mensajes, los que no tienen un único significado, puesto que los mensajes y las comunicaciones simbólicas tratan, en general de fenómenos distintos de aquellos que son directamente observados. De esta manera, mediante este tipo de técnica se trata de descubrir los significados de un documento, éste puede ser textual, la transcripción de una entrevista, una historia de vida, un libro o material audiovisual, etc. El propósito es poner de manifiesto los significados, tanto los manifiestos como los latentes, y para eso se clasificarán y codificarán los diferentes elementos en categorías que representen más claramente el sentido.

Es así que, para el desarrollo del proceso de interpretación y análisis de datos se utilizará la matriz de análisis gramatical, la cual forma parte de las técnicas de análisis semántico. En dicha matriz, se identifica un sujeto asociado a un objeto y registra qué tipo de acción realiza el sujeto para afectar al objeto. Sujeto, objeto y acción (o predicado) son las variables del análisis y las tres pueden ser registradas de acuerdo a una codificación de categorías. En este sentido, posteriormente a la construcción de la matriz (tabla), que contiene sujeto, objeto, acción, se analizarán dichas matrices y sus resultados con las teorías y planteamientos expuestos en el marco de referencia.

El análisis e interpretación de la información obtenida, se llevará a cabo a través de un sistema de categorías que corresponden a los objetivos de investigación.

Las categorías de análisis son:

1. Proceso Familiar: Se entenderá como el proceso experimentado por la familia desde el momento del embarazo, hasta la inserción del hijo (a) en el

Colegio Andalué. Dentro de esta categoría se analizarán las siguientes dimensiones:

1.1 Embarazo: Se define como “el tiempo que tarda en desarrollarse el producto de la concepción, desde la fecundación hasta su expulsión en el momento del parto, y el cual tiene una duración aproximada de 9 meses, 28 días o bien 40 semanas”⁶⁵.

1.2 Nacimiento: Se refiere a “la finalización del embarazo humano, es decir, el momento en el cual el bebé deja el útero materno para empezar a formar parte del mundo. Al mismo tiempo se considera como el inicio de la vida de una persona y entonces la edad se encontrará definida justamente por este momento en la mayor parte de las culturas del mundo”⁶⁶.

1.3 Enfermedades durante los primeros años de vida: “Corresponden a un conjunto de patologías que se presentan generalmente durante los primeros años de vida del recién nacido, producto de la inestabilidad orgánica y las bajas defensas”⁶⁷

1.4 Desarrollo del niño(a) durante los primeros años de vida: “Corresponde a los primeros años de vida de los niños y niñas, los cuales son decisivos, debido a que en esta etapa adquieren las capacidades de pensar, hablar, aprender y razonar y se forman los fundamentos de los valores y comportamientos sociales que les acompañarán durante la vida adulta”⁶⁸.

1.5 Recepción del Diagnóstico de Autismo: “Se refiere al diagnóstico que reciben los padres por parte de profesionales de la salud y la educación, los

⁶⁵ Priscila Barrera (2010). Seminario de Título: “*El embarazo desde la perspectiva de las adolescentes. Aproximación cualitativa a la Salud Mental de las adolescentes embarazadas y Propuesta de Intervención Psicosocial.* Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.

⁶⁶ Op. Cit Nº 42

⁶⁷ Mirna González (1995). Seminario de Título: “*El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down: Implicancias interpersonales y sociales a nivel de sus padres. Una experiencia de Servicio Social en el programa de estimulación temprana para niños con Síndrome de Down de la Cruz Roja Chilena Providencia- Las Condes*”, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.

⁶⁸ Unicef (2011). “*Infancia: Los primeros años de vida*”. Disponible en: http://www.unicef.org/republicadominicana/children_3672.htm

cuales a través de diferentes estrategias de evaluación diagnóstica, confirman la presencia de Trastorno Autista en su hijo o hija”⁶⁹

2. Estructura Familiar:

2.1 Tipos de Familia: Se entenderá como la composición que tienen las familias de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista que están insertos en el colegio Andalué, en base a vínculos de parentalidad, conyugalidad y consanguinidad. En este caso, se destacarán 4 tipos de familia: *Familia Nuclear Biparental*, *Familia Monoparental*, *Familia Extensa Biparental*, y *Familia Extensa Monoparental*

❖ **Familia Nuclear Biparental:** Entendida como aquella familia integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos

❖ **Familia Monoparental:** Entendida como aquella integrada por uno de los padres y uno o más hijos

❖ **Familia Extensa Biparental:** Se entenderá como aquella familia integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos y otros parientes

❖ **Familia Extensa Monoparental:** Se entenderá como aquella familia integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos y otros parientes.

3. Necesidades familiares: Se entenderán como las necesidades manifestadas por las madres y apoderadas del Colegio Andalué de Quillota, a través de las entrevistas en profundidad efectuadas en la investigación. Dichas necesidades serán clasificadas a partir de la jerarquía de necesidades de Abraham Maslow, en donde se consideran los siguientes tipos de necesidades:

❖ **Necesidades Fisiológicas:** Dentro de éstas encontramos entre otras, necesidades como la Homeostasis (esfuerzo del organismo por mantener un estado normal y constante de riesgo sanguíneo), la alimentación, el saciar la sed, el mantenimiento de una temperatura corporal adecuada, entre otras

❖ **Necesidades de seguridad:** Dentro de éstas encontramos la necesidad de estabilidad, la de tener orden, la de protección, entre otros. Estas necesidades se relacionan con el temor de los individuos a perder el control

⁶⁹ Ministerio de Educación (2011). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Educativas Especiales asociadas al Autismo en el nivel de Educación Parvularía*. Disponible en: http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809221611420.6Gula_Autismo.pdf

de su vida, miedo a lo desconocido, a la anarquía, etc. Con su satisfacción se busca la creación y mantenimiento de un estado de orden y seguridad.

❖ **Necesidades de amor, afecto y pertenencia:** Tienen relación con la necesidad de compañía del ser humano, con su aspecto afectivo y su participación social. Dentro de estas necesidades, tenemos la de comunicarse con otras personas, la de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, pertenecer a un grupo y sentirse aceptado dentro de él, entre otras.

❖ **Necesidades de estima de los demás y de autoestima:** En este grupo encontramos la necesidad de toda personas de sentirse apreciado, tener prestigio y destacar dentro de su grupo social, de igual manera se incluye la autovaloración y e respeto así mismo.

❖ **Necesidades de Autorrealización:** En este nivel el ser humano requiere trascender, dejar huella, realizar su propia obra, desarrollar su talento al máximo.

4. Expectativas Educativas: Se entenderán como las expectativas declaradas por las madres y apoderadas de niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista, en relación al Colegio Andalué. Estas expectativas se analizarán en base a la clasificación desarrollada en la teoría de las expectativas educativas formulada por la autora Antonia Cantón:

❖ **Expectativas Atencionales o Asistenciales:** Son aquellas en donde se da prioridad a las expectativas asistenciales tales como, atención a la alimentación, al descanso, prevención de accidentes, cuidado del niño o niña, control de esfínter, entre otros. Así también hace referencia al trato afectivo del niño o niña, a las relaciones afectivas, además que se encuentre en un clima de seguridad y que allá una relación empática positiva entre el educador y el niño.

❖ **Expectativas de carácter Dinámico o Terapéutico:** Estas expectativas estarían justificadas por el carácter compensador del colegio, de tal forma que este debe ofrecer a los niños y niñas una serie de estímulos que garanticen un correcto desarrollo, y su proceso de autonomía. Por otro lado, la escuela deberá dar respuestas a esas necesidades recurriendo a otro tipo de profesionales que actúen combinadamente con el marco educativo (servicios multidisciplinares).

❖ **Expectativas de carácter Psicopedagógico:** Se refiere a la adquisición de una serie de conocimientos que de forma programada y sistemática son

entregadas por la escuela y que no pueden ser ofrecidas desde el marco familiar. Los padres reconocen que el niño tiene una potencialidad que hay que desarrollar y en ese sentido la escuela deberá cumplir y ajustarse a la expectativa de la familia.

5. Apoyo Social: Se entenderá como una transacción real entre dos o más personas en las que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración. De acuerdo a este concepto, se analizará el apoyo social que reciben las madres y apoderadas del Colegio Andalué, para ello se consideraran las siguientes subcategorías:

❖ **Apoyo social Cognitivo:** Se refiere al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significados), al dar consejos que permitan entender una situación, etc.

❖ **Apoyo Social Emocional o Afectivo:** Se expresan por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas que van desde visitas periódicas, ser escuchado, transmisión físicas de afectos, etc.

❖ **Apoyo Social Conductual o Instrumental:** Ofrecimiento de estrategias concretas para hacer frente a situaciones problemas, utilizando todos aquellos recursos que puedan ser útiles: El transporte, la ayuda en labores del hogar, y el cuidado y acompañamiento

4.6.1 Metodología de análisis.

El análisis e interpretación de los datos se llevará a cabo a través de la técnica de **análisis de contenido**, la cual trata de descubrir los significados de un documento. Éste puede ser textual, la transcripción de una entrevista, una historia de vida, un libro o material audiovisual, etc. Mediante el uso de esta técnica, se interpretará los contenidos manifiestos y latentes a partir de las categorías de análisis, las cuales serán vinculadas a los perfiles de entrevistados.

La información que se obtendrá entre los meses de Junio – Julio del año 2011, corresponderá a 14 entrevistas en profundidad que serán realizadas a las madres y apoderadas del Colegio Andalué de Quillota

Cabe destacar que para realizar el análisis de los datos recopilados, se transcribirán en forma completa y textual las entrevistas, las que luego serán segmentadas y codificadas

5. RESULTADOS DEL ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS.

5.1. TEMÁTICAS DE ANÁLISIS.

La información se analizará a través de la técnica Matriz Gramatical, que forma parte de las técnicas de análisis semántico.

La Matriz Gramatical es una técnica cuyo objetivo es identificar un sujeto asociado a un objeto, registrando qué tipo de acción realiza el sujeto para afectar al objeto. Sujeto, objeto y acción (o predicado) son las variables del análisis y las tres pueden ser registradas de acuerdo a una codificación de categorías.

De este modo, en base a lo expuesto anteriormente, se llevará a cabo el análisis de las categorías determinadas en base a los elementos consignados en el marco de referencia; y en concordancia con los objetivos planteados en la investigación:

1. Proceso Familiar
2. Tipo de Familia
3. Tipo de Necesidades Familiares
4. Tipo de Expectativas Educativas
5. Formas de Apoyo que recibe la familia por parte del Colegio.

En base a los testimonios de las entrevistadas, será posible capturar los significados que ellas atribuyen a las categorías anteriormente expuestas. Dichos significados corresponden a una serie de distinciones que los sujetos objeto de estudio han ordenado en torno a sus experiencias personales, historia de vida familiar y la construcción social sobre las temáticas.

Es importante destacar que, dentro del presente análisis no se realizara una distinción entre los discursos proporcionados por las Madres y Apoderadas con más de dos años de permanencia en Colegio Andalué, y las Madres y Apoderadas con menos de dos años de permanencia en la institución, debido a que no existieron grandes diferencias en lo expresado por ambos perfiles, presentándose similitudes en sus respuestas.

5.1.2 PROCESO FAMILIAR.

5.1.2.1 Embarazo.

5.1.2.1.1 Cuadro N°1 Embarazo Deseado.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2 Años	Embarazo deseado	<i>“Lo tuve en el 2004 el 9 de febrero, fue un embarazo deseado”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Embarazo deseado	<i>Mis dos hijos fueron deseados y programados, y obviamente ninguno de ellos tuvo algún problema al nacer”</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	Embarazo deseado	<i>“Llegué a término con un embarazo de 39 semanas, fue un embarazo deseado”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Embarazo deseado	<i>“Siempre fue deseado, el nació un 16 de septiembre, 20 para las 8 de la tarde, peso 3.900 k. y midió 51 cm.”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Embarazo deseado	<i>“Quedé esperando a mi hijo porque yo sabía que dios me lo iba a dar, había que buscar la semillita, así que este es un hijo tremenda y absolutamente deseado o sea más deseado imposible., y por lo tanto, fue una de las etapas de mi vida más hermosa y feliz que he tenido”</i>
E.P.4: K.A -2 Años	Embarazo deseado	<i>“Mi hijo no fue planeado, pero si deseado, ya que me encontraba estudiando en la universidad, por lo tanto no estaban en mis planes tener un hijo, pero al momento de saber que estaba embarazada me puse muy contenta”</i>

E.P.7: T.G + 2 Años	Embarazo deseado	<i>“El embarazo fue muy bueno, era mi primer hijo, además nosotras somos dos hermanas y yo soy la única que podía tener hijos”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Embarazo deseado	<i>“Él es mi tercer hijo, el primero llego, el segundo también, y el tercero fue el que llego cuando estábamos súper bien económicamente, entonces era como el más esperado”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Embarazo deseado	<i>Nosotros quisimos tener otro bebe, y quede rápidamente embarazada, así que fue completamente deseado”</i>

5.1.2.1.2 Análisis de Embarazo Deseado.

En primer lugar, es importante señalar la definición de embarazo utilizada en la presente investigación, la cual hace referencia al “tiempo que tarda en desarrollarse el producto de la concepción, desde la fecundación hasta su expulsión en el momento del parto, y el cual tiene una duración aproximada de 9 meses, 28 días o bien 40 semanas”⁷⁰.

En este sentido de acuerdo al estudio “Sexualidad y Embarazo”, desarrollado por la Pontífice Universidad Católica De Chile, el embarazo deseado “es aquel que se produce con el deseo y planificación previa entre una pareja con el fin de consolidar la intimidad y el futuro de la relación amorosa”⁷¹.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, los principales hallazgos dan cuenta de que, las entrevistadas manifestaron que **el embarazo de su hijo fue deseado**, encontrándose la mayoría de ellas en una relación de pareja estable, siendo éste un embarazo totalmente esperado por ambos padres. En este sentido, tal y como lo expresaron algunas entrevistadas el proceso

⁷⁰ Op. Cit N° 42

⁷¹ Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile (2011). Sexualidad y embarazo. Disponible en:
<http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/lecciones/Leccion15/M3L15Leccion2.html>

de embarazo fue experimentado de manera positiva, recibiendo el cariño y apoyo de sus familiares y personas más cercanas, considerando esta etapa como una de las más felices que les ha tocado vivir.

“Quedé esperando a mi hijo porque yo sabía que Dios me lo iba a dar, había que buscar la semillita, así que éste es un hijo tremenda y absolutamente deseado o sea más deseado imposible., y por lo tanto fue una de las etapas de mi vida más hermosa y feliz que he tenido” Entrevistada Perfil N° 2 S.S-2años

Así también, una de las entrevistadas declaró que, su hijo no fue planificado, encontrándose en ese momento estudiando en la universidad, priorizando su desarrollo profesional. Al enterarse de que estaba embarazada, esta noticia fue recibida de manera positiva, manifestando un gran deseo por tener este hijo.

“Mi hijo no fue planeado, pero si deseado, ya que me encontraba estudiando en la universidad, por lo tanto no estaban en mis planes tener un hijo, pero al momento de saber que estaba embarazada me puse muy contenta” Entrevistada Perfil N° 4 K.A-2años.

Por último, cabe destacar que, al momento de referirse a este acontecimiento, las madres expresaron alegría, emoción, y nostalgia, recordando este suceso como el más importante de sus vidas.

5.1.2.1.3 Cuadro N° 2 Embarazo No Deseado

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.5:A.V + 2 Años	Embarazo no deseado	<i>Yo quedé embarazada a los 17 años, lo cual tengo que ser muy sincera yo no quería ser mamá a esa edad, porque quería estudiar, y siento que el rechazo de mi embarazo es lo que provocó que mi hijo fuera autista”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Embarazo no deseado	<i>“No po, ella no era deseada, o sea de hecho no pensábamos tener más hijos, y fallo el tratamiento”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Embarazo no deseado	<i>“Mi hija yo no la quería, la verdad no quería un</i>

		<i>embarazo porque ya tenía 4 hijos, además mi marido estaba sin trabajo, fueron momentos muy duros para mi familia”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Embarazo no deseado	<i>“Mi hija nació el 20 de agosto de 1975, fue la menor de una familia bastante numerosa, llego como sorpresa porque realmente pensábamos que no iban a llegar más niños”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Embarazo no deseado	<i>“En realidad el embarazo fue como extraño, porque no hubo nada, mi hijo nació sin saber que yo estaba embarazada, el nació a los 6 meses”</i>

5.1.2.1.4 Análisis de Embarazo no deseado

Se entenderá por embarazo no deseado “aquel que se produce sin el deseo y/o planificación previa y ante la ausencia o fallo de métodos anticonceptivos pre coitales adecuados y la ineffectividad de métodos anticonceptivos de emergencia posteriores al coito que prevenga un posible embarazo”⁷²

A partir de lo anterior, se puede señalar que, las entrevistadas manifestaron que, **el embarazo de su hijo (a) no fue deseado**, expresando que este acontecimiento fue impactante, doloroso y angustiante para la mayoría de ellas, siendo un proceso difícil de asimilar por varios meses antes del nacimiento del niño (a).

Es así como, algunas de las entrevistadas declararon que, sus embarazos no fueron deseados, considerando este proceso como una etapa difícil de sus vidas que les impidió la realización de ciertos proyectos personales. Es importante destacar que, las entrevistadas hasta el día de hoy atribuyen el rechazo de su embarazo como una de las principales causas de la condición de autismo de sus hijos

⁷² Op. Cit Nº 48

*“Yo quedé embarazada a los 17 años, lo cual tengo que ser muy sincera yo no quería ser mamá a esa edad, porque quería estudiar, y siento que el rechazo de mi embarazo es lo que provocó que mi hijo fuera autista”
Entrevistada Perfil Nº 5 A.V +2 años.*

Por otro lado, algunas entrevistadas atribuyen el hecho de experimentar un embarazo no deseado a diferentes circunstancias, tales como, dificultades económicas, y una gran cantidad de hijos dentro de la familia. Por lo tanto, de acuerdo a ellas esta situación provocó un desequilibrio al interior del núcleo familiar experimentando sentimientos de tristeza, rechazo, y melancolía.

*“Mi hija yo no la quería, la verdad no quería un embarazo porque ya tenía 4 hijos, además mi marido estaba sin trabajo, fueron momentos muy duros para mi familia”
Entrevistada Perfil Nº 13 N.G +2 años*

5.1.2.2 Nacimiento.

5.1.2.2.1 Cuadro Nº 3 Nacimiento con complicaciones de los niños (a) con Espectro Autista.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.4: K.A -2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Tuvieron que inducir el parto, bajarlo un poco a la fuerza las enfermeras en el trabajo de parto, ya que venía con doble circular”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“ Cuando él nació, nació por cesárea y con sufrimiento fetal, yo creo que esto provocó que mi hijo fuera autista”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Yo tuve problemas de la presión, se me reventó la bolsa cuando nació, pasaron 15 días y no me querían hacer cesárea, a todo esto la vale venía asfixiada, porque ni siquiera lloro en el parto”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Él nació a los 6 meses de gestación, fue un niño prematuro de 1.600 kilo y</i>

		<i>midió 42 cm”.</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“ Yo tuve un embarazo muy triste, fue muy doloroso”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Yo estuve todo el embarazo sufriendo, porque yo no quería estar ahí, no quería estar embarazada, y yo lloraba siempre, estaba con mucha angustia, entonces eso me llevó a tener un parálisis facial, y antes de eso me dio una infección urinaria, o sea lo pase pésimo en mi embarazo”</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“El trabajo de parto fue complicado, fue un embarazo con forcé asistido, donde hubo asfixia, porque traía el Cordón umbilical enredado en su cuello, y con un apgar bajísimos”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Yo tuve un embarazo muy triste, fue muy doloroso”</i>

5.1.2.2.2 Análisis Nacimiento con complicaciones

De acuerdo a la investigación “Sexualidad y Reproductividad” de la Universidad de Concepción, se entenderá por nacimiento como “la etapa de culminación del embarazo, es decir, es el conjunto de fenómenos fisiológicos que determinan y acompañan la expulsión del feto y los anexos ovulares desde la cavidad uterina al exterior a través del canal del parto. Es considerado como el inicio de la vida y será lo que determinará la edad de la persona. Está determinado por una serie de modificaciones que desde un punto de vista fisiológico y clínico se divide en tres etapas o periodos: periodo

de dilatación, periodo expulsivo y alumbramiento o expulsión de la placenta y anexos ovulares”⁷³.

En este sentido, se entenderá que las complicaciones del parto pueden ocurrir en cualquiera de las etapas, y es sumamente necesario que el Equipo de Salud actúe siempre de manera preventiva realizando una atención integral y minuciosa tanto en la madre como en el feto y si se presentasen complicaciones, actuar de manera eficaz y oportuna durante éstos, para evitar cualquier daño ya sea en la madre o en el feto.

Dentro de las complicaciones posibles se encuentran:

- ❖ No progresión del parto (falta de dilatación y borramiento por debilidad o irregularidad de las contracciones uterinas o por una desproporción céfalo pélvica)
- ❖ Sufrimiento fetal (alteración del patrón normal del ritmo cardiaco fetal)
- ❖ Retención de placenta.
- ❖ Hemorragias.
- ❖ Fiebre puerperal (cada vez menos común gracias a las condiciones de asepsia durante la atención del parto)⁷⁴

Las entrevistadas manifestaron que, **durante el nacimiento de sus hijos experimentaron algún tipo de complicación médica**, tales como, sufrimiento fetal, forcé asistido, asfixia del recién nacido, entre otros, observándose sentimientos de dolor y angustia, al momento de manifestar y recordar este episodio. Además cabe destacar que, algunas de las entrevistadas atribuyen que este suceso sería el causante de la condición de autismo que actualmente presentan sus hijos.

“Cuando él nació, nació por cesárea y con sufrimiento fetal, yo creo que esto provocó que mi hijo fuera autista” Entrevistada Perfil N° 7 .T.G + 2 Años.

“El trabajo de parto fue complicado, fue un embarazo con forcé asistido, donde hubo asfixia, porque traía el Cordón umbilical enredado en su cuello, y con un apgar bajísimos” Entrevistada Perfil 5. M.L+ 2 Años.

Es así que, de acuerdo a lo señalado por las entrevistadas, este episodio vivenciado en el proceso de nacimiento de sus hijos (as) estaría

⁷³ Universidad de Concepción. (2011). Sexualidad y reproductividad. Disponible en: <http://www2.udec.cl/~matroneria/PARTO.html>

⁷⁴ Op. Cit N°50

relacionado a lo planteado por los autores Piven y Cols. quienes reconocen que “el Autismo obedece a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o post natal, y que afectan al sistema nervioso”.⁷⁵

5.1.2.2.3 Cuadro N° 4 Nacimiento sin complicaciones de niños (a) del Espectro Autista.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.8: J.R – 2 Años	Nacimiento sin complicaciones	<i>“Él fue mi tercer hijo, el primero llego, el segundo también, y el tercero fue el que llego cuando estábamos súper bien económicamente, entonces era como el más esperado, el nació súper bien”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Nacimiento sin complicaciones	<i>“Ninguno de ellos tuvo algún problema al nacer, solamente fueron los dos por cesárea, por lo cual, no tuve ninguna señal de que mi hijo estaba enfermo y que presentaba autismo”</i>
E.P.2: J.G -2 Años	Nacimiento sin complicaciones	<i>“No tuve ningún problema, quede embarazada bien, no hubo ningún problema, lo tuve en la clínica los carreras porque en el hospital de Limache querían que lo tuviera normal, y no lo podía tener normal, entonces ahí me ingresaron a la clínica los carreras con un doctor particular, lo tuve en la noche, después por cesárea”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Nacimiento sin	<i>Siempre fue deseado, el</i>

⁷⁵ Zorana Bujas (2009). Factores Pre, Peri y Post natales de niños autistas. Universidad de Zagreb, Croacia

	complicaciones	<i>nació un 16 de septiembre, 20 para las 8 de la tarde, peso 3.900 k. y midió 51 cm, todo bien, pero igual siento que al no tener complicaciones, eso provoco que no tuviera una buena aceptación del trastorno de autismo de mi hijo, ya que no tuve ninguna señal de que padecía este trastorno”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“fue un nacimiento tranquilo”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Nacimiento con complicaciones	<i>“Mi hija nació el 20 de agosto de 1975, fue la menor de una familia bastante numerosa, fue un embarazo bueno”</i>

5.1.2.2.4 Análisis Nacimiento sin complicaciones de niños/as del Espectro Autista.

Se entenderá por nacimiento sin complicaciones, “aquel parto en el cual, ni la madre ni el recién nacido sufre algún tipo de complicación que afecte su desarrollo psicofísico”⁷⁶.

En este caso, las entrevistadas señalaron que, **en el nacimiento de sus hijos(a) no presentaron ningún tipo de complicación o problema médico**, siendo este un parto normal. No identificando indicios de que sus hijos presentarán algún tipo de problema fisiológico. Es así que, algunas de las entrevistadas adjudican dicha situación, como la principal causa que repercutió negativamente en una clara comprensión y aceptación de la condición de autismo de sus hijos.

“Ninguno de ellos tuvo algún problema al nacer, solamente fueron los dos por cesárea, por lo cual, no tuve ninguna señal de que mi hijo estaba enfermo y que presentaba autismo” E.P.3: S.G + 2 Años.

⁷⁶ Op. Cit. N° 50.

“Siempre fue deseado, el nació un 16 de septiembre, 20 para las 8 de la tarde, peso 3.900 k. y midió 51 cm, todo bien, pero igual siento que al no tener complicaciones, eso provocó que no tuviera una buena aceptación del trastorno de autismo de mi hijo, ya que no tuve ninguna señal de que padecía este trastorno” E.P.7: A.H + 2 Años.

5.1.2.3 Enfermedades durante los primeros años de vida

5.1.2.3.1 Cuadro N° 5 Niños/as del Espectro Autista desarrollan enfermedades durante los primeros años de vida

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.3: S.G + 2 Años	Desarrolla enfermedades	“Empezó a tener problemas respiratorios, de fiebre, amigdalitis, sinusitis, y todos esos problemas respiratorios, no toleraba la leche, y no quería comer ciertos alimentos”
E.P.11: M.G + 2 años	Desarrolla enfermedades	“A los dos meses y medio mi hija cayó en un estado de convulsión, 3 convulsiones fuertes, yo no tenía idea los que era una convulsión y fui al hospital porque ella como que perdió el conocimiento, ahí me dijeron que podía quedar con un parálisis cerebral”
E.P.10: C.C – 2 Años	Desarrolla enfermedades	“Mi hija estaba con neurólogo desde el primer y segundo mes de nacimiento, por el asunto de las convulsiones febriles, y a partir de esto mi niña fue diagnosticada con epilepsia, por lo que sentí mucha angustia y tristeza de que presentara esta enfermedad”
E.P.5:A.V + 2 Años	Desarrolla enfermedades	“Mi hijo se me resfrió tanto, que le vino una meningitis,

		<i>le hirvió su cabeza con 40° de temperatura, y yo dije aquí el niño se me muere”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Desarrolla enfermedades	<i>“Se enfermo cuando tenía un año y medio, se enfermo de rotavirus, y estuvo hospitalizado porque se deshidrato mucho”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Desarrolla enfermedades	<i>“Casi a los 3 años, él tuvo una fiebre muy alta, pensábamos que era epilepsia pero lo diagnosticaron con bronquitis”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Desarrolla enfermedades	<i>“Yo no sabía, el tenía hipotonía muscular, le costaba tomar los lápices”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Desarrolla enfermedades	<i>“Cuando tenía un año mi hijo se enfermo gravemente, lo tuvimos que hospitalizar, fueron momentos muy difíciles”</i>

5.1.2.3.2 Análisis de niños/as que desarrollan enfermedades durante los primeros años de vida.

Las enfermedades durante los primeros años de vida, son “aquellas que corresponden a un conjunto de patologías que se presentan generalmente durante los primeros años de vida del recién nacido, producto de la inestabilidad orgánica y las bajas defensas”⁷⁷.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente, las entrevistadas declararon que, **sus hijos/as desarrollaron algún tipo de enfermedad durante los primeros años de vida**. Algunas de las enfermedades manifestadas por los niños fueron problemas respiratorios, cuadros febriles, meningitis, amigdalitis, rotavirus, hipotonía muscular y epilepsia, siendo ésta última una de las

⁷⁷ Mirna González (1995). Seminario de Titulo: “El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down: Implicancias interpersonales y sociales a nivel de sus padres. Una experiencia de Servicio Social en el programa de estimulación temprana para niños con Síndrome de Down de la Cruz Roja Chilena Providencia- Las Condes”, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso

enfermedades que “actualmente” siguen manteniendo gran parte de los niños con Autismo.

“Empezó a tener problemas respiratorios, de fiebre, amigdalitis, sinusitis, y todos esos problemas respiratorios, no toleraba la leche, y no quería comer ciertos alimentos” E.P.3: S.G + 2 Años.

“A los dos meses y medio mi hija cayó en un estado de convulsión, 3 convulsiones fuertes, yo no tenía idea los que era una convulsión y fui al hospital porque ella como que perdió el conocimiento, ahí me dijeron que podía quedar con un parálisis cerebral” E.P.11: M.G + 2 años.

En base a los documentos de la O.N.G Corporación Andalué, las enfermedades manifestadas por las entrevistadas forman parte del Trastorno Autista. Es así que, “el autismo o Espectro Autista puede manifestarse acompañado de diferentes enfermedades o dificultades que afectan el desarrollo físico y psicológico de quien lo padece, tales como, discapacidad intelectual, epilepsia, dificultades sensoriales, dificultades en la alimentación, trastornos del sueño y Dispraxias motoras”.⁷⁸

Finalmente, cabe destacar que, las entrevistadas al momento de recordar este episodio, expresaron tristeza, rabia, y angustia, lo cual atribuyen al hecho de que sus hijos durante los primeros años de vida presentaron algunas enfermedades graves y crónicas.

“Mi hija estaba con neurólogo desde el primer y segundo mes de nacimiento, por el asunto de las convulsiones febriles, y a partir de esto mi niña fue diagnosticada con epilepsia, por lo que sentí mucha angustia y tristeza de que presentara esta enfermedad” E.P.10: C.C – 2 Años.

5.1.2.3.3 Cuadro N° 6 Niños/as del Espectro Autista no desarrollan enfermedades durante los primeros años de vida.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2	No desarrolla enfermedades	<i>“Fue un niño sano, no presentó ninguna enfermedad”</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	No desarrolla enfermedades	<i>“Se veía bien, su desarrollo se veía bien, yo podría decir como mamá creo que</i>

⁷⁸ Corporación Andalué (2011). “Autismo y Espectro Autista”. Disponible en : <http://www.corporacionandalue.cl/admi/bib/AUTISMOYESPECTROAUTISTA.pdf>

		<i>fue un desarrollo normal, esos fueron años maravillosos, los años más felices que vivimos como familia”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	No desarrolla enfermedades	<i>“Los primeros años no presentó ninguna enfermedad”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	No desarrolla enfermedades	<i>“No presentó enfermedades graves”</i>
E.P.4: K.A -2 Años	No desarrolla enfermedades	<i>“Cuando fueron los primeros controles pediátricos no había nada raro, mi hijo avanzaba súper bien, esos años fueron muy felices”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	No desarrolla enfermedades	<i>“ Lo lleve al pediatra y me dijo que todo bien”</i>

5.1.2.3.4 Análisis de niños/as que no desarrollan enfermedades durante los primeros años de vida.

De acuerdo a las entrevistadas, **sus hijos/as no experimentaron ningún tipo de enfermedad durante los primeros años de vida, encontrándose en un buen estado de salud**, manifestando un desarrollo normal, no existiendo indicios de que sus hijos pudiesen presentar alguna patología relacionada al Espectro Autista, siendo recordados estos años de vida con alegría y melancolía, situación que atribuyen a la inexistencia de enfermedades graves y crónicas.

“Cuando fueron los primeros controles pediátricos no había nada raro, mi hijo avanzaba súper bien, esos años fueron muy felices”E.P.4: K.A -2 Años

“Se veía bien, su desarrollo se veía bien, yo podría decir como mamá creo que fue un desarrollo normal, esos fueron años maravillosos, los años más felices que vivimos como familia” E.P.5: M.L+ 2 Años.

5.1.2.4 Desarrollos de los niños/as del Espectro Autista

5.1.2.4.1 Cuadro Nº 7 Evolución de los niño/as del Espectro Autista durante los primeros años de vida.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.5: M.L+ 2 Años	Evolución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>"físicamente se veía bien, su desarrollo se veía bien, yo podría decir como mamá que fue un desarrollo normal, caminó al año, dejó los pañales a los dos años. Yo creo igual esto impidió que junto con mi familia nos pudiésemos dar cuenta de que mi niño tenía autismo".</i>

5.1.2.4.2 Análisis Evolución de los niños/as con Espectro Autista durante los primeros años de vida.

Se entenderá por Evolución del niño/as, el desarrollo de destrezas y habilidades de acuerdo a la etapa de vida en la que se encuentra el niño/a.⁷⁹

Esta entrevistada fue la única que declaró que **su hijo tuvo un desarrollo físico, aparentemente normal durante los primeros años de vida**. Es decir, el niño fue evolucionando de manera adecuada, generando habilidades y destrezas en relación a su edad, logrando realizar acciones tales como, caminar, control de esfínter, comer por sí solo, entre otras cosas. En este sentido, la entrevistada considera que, esta situación impidió que la familia se percatara de la existencia de algún problema o enfermedad relacionada con el autismo.

Cabe destacar que, la entrevistada al relatar este acontecimiento demostró alegría y nostalgia, recordando con orgullo los primeros años de vida de su hijo.

5.1.2.4.3 Cuadro Nº 8 Involución de los niños/as con Espectro Autista durante los primeros años de vida.

⁷⁹ Op. Cit Nº 54

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Ahí todo normal hasta el año y medio que yo empecé a notar que había algo raro en él, que no te miraba a los ojos y siempre con conductas repetitivas y cosas así...pero cuando tenía tres años más o menos, como yo veía que él no hablaba, no hablaba nada”</i>
E.P.2: S.S- 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“El niño hablaba unas palabritas al año y después no hablo más”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Mi hija fue una niña exquisita, normal, era muy rápida, le enseñamos los números y como a los 2 años 8 meses empezó de a poquito a alejarse, jugaba sola y no le gustaba compartir con sus primos y niños del jardín después a los 3 años tuvo un accidente y de ahí ya no habló nunca más”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Yo note al comienzo, que mi hija era tierna con las personas, se acercaba a ellas pero luego de un tiempo, me di cuenta que no aparecía la sonrisa social, no miraba fijo a los ojos y además parecía no distinguir a las personas que estaban a su alrededor, y cuando ya empezó a caminar se alejaba del grupo familiar”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“El crecimiento fue normal hasta que yo en un momento...mi hijo presentó</i>

		<i>dificultades, cambios que uno compara con otros niños, y él ya empezó a ser diferente, ahí hubo problemas con él, a los 2 años y medio tenía poco lenguaje para la edad que él estaba”</i>
E.P.4: K.A -2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Mi hijo avanzaba súper bien, al año me empecé a preocupar porque no caminaba, y lo niños como que al año ya dan sus primeros pasos afirmados, a los 6 meses no afirmaba bien su cabeza, lo empecé a llevar al fonoaudiólogo como a los 2 años, porque no hablaba o sea claro no hablaba, hablaba poquito”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Cerca de los 2 años él se enfermó, y ya desde ahí fue diferente porque ya no balbuceaba, no respondía cosas, era distinto”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>Como a los dos años igual, porque igual mi hija era como muy guagua, era muy regalona, entonces los niñitos como a los 2 años ya están como más despiertos, como a los 2 años me di cuenta de que algo faltaba”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Cuando era chiquitito emitía algunos sonidos, pero después del años y medio dejó de hablar y no hablo nunca más”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Casi a los 3 años, él tuvo una fiebre muy alta, pensábamos que era epilepsia pero lo</i>

		<i>diagnosticaron con bronquitis, pero Víctor iba muy mal esa vez y de ahí el Víctor cambio”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Ponte tu el tardo harto en hablar, yo no me preocupe, pero después dejó de hablar y ahí como familia nos preocupamos harto”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Mi hija fue una guagüita que decía agu y se volvió una guagüita que no decía nada”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Involución de los niños (a) con Espectro Autista	<i>“Así que cuando él comenzó a sentarse, lo típico que hacen las guaguas yo note que el Lucca lo hacía pero como extraño su forma de hacerlo y cada vez que reía fijaba su mirada y otra cosa uno lo llamaba por su nombre y no respondía, y eso a mí me empezó a inquietar”</i>

5.1.2.4.4 Análisis Involución de los niños/as con Espectro Autista durante los primeros años de vida

La Involución del niño/a, es aquel proceso que se caracteriza por “el retroceso de las habilidades y destrezas que durante los primeros años de vida desarrolló, y que después, por diversas causas dejaron de estar presente”⁸⁰.

Las entrevistadas declararon que sus hijos/as **presentaron una involución en el desarrollo de sus destrezas y habilidades durante los primeros años de vida**. En este sentido, algunos de ellos, antes del año de nacimiento pronunciaban ciertas palabras o balbuceaban, y luego de un tiempo, dejaron de emitir y expresar cualquier tipo de sonido.

⁸⁰ Op. Cit N° 54.

*“El niño hablaba unas palabritas al año y después no habló más”
Entrevistada Perfil Nº 2 S.S -2 años*

“Cerca de los 2 años él se enfermó, y ya desde ahí fue diferente porque ya no balbuceaba, no respondía cosas, era distinto” Entrevistada Perfil Nº 7 A.H + 2 años.

Así también, las entrevistadas señalaron que sus hijos antes del año eran afectivos con su entorno más cercano, pero después de un tiempo, fueron alejándose del grupo familiar, manifestando conductas antisociales, tales como jugar solo, no compartir con niños de su edad

“Yo noté al comienzo, que mi hija era tierna con las personas, se acercaba a ellas pero luego de un tiempo, me di cuenta que no aparecía la sonrisa social, no miraba fijo a los ojos y además parecía no distinguir a las personas que estaban a su alrededor, y cuando ya empezó a caminar se alejaba del grupo familiar” Entrevistada Perfil Nº 15 E.M + 2 años

*“Mi hija fue una niña exquisita, normal, era muy rápida, le enseñamos los números y como a los 2 años 8 meses empezó de a poquito a alejarse, jugaba sola y no le gustaba compartir con sus primos y niños del jardín después a los 3 años tuvo un accidente y de ahí ya no habló nunca más”
Entrevistada Perfil Nº 13 N.G + 2 años.*

También, se puede señalar que, algunas de las entrevistadas manifestaron que, sus hijos/as al principio eran niños normales, pero después de un tiempo comenzaron a tener conductas repetitivas y comportamientos extraños que no tenían otros niños de su edad. En este sentido, de acuerdo a las entrevistadas sus hijos experimentaron un retroceso en su desarrollo psicofísico.

“El crecimiento fue normal hasta que yo en un momento...mi hijo presentó dificultades, cambios que uno compara con otros niños, y él ya empezó a ser diferente, ahí hubo problemas con él, a los 2 años y medio tenía poco lenguaje para la edad que él estaba. Yo encuentro que mi hijo con todo esto en vez de avanzar retrocedió en su desarrollo” Entrevistada Perfil Nº 3 S.G + 2 años.

“Ahí todo normal hasta el año y medio que yo empecé a notar que había algo raro en él, que no te miraba a los ojos y siempre con conductas repetitivas y cosas así...pero cuando tenía tres años más o menos, como yo veía que él no hablaba, no hablaba nada” Entrevistada Perfil Nº 2 J. G – 2 años

En este caso, es importante señalar que, al momento de recordar los drásticos cambios que experimentaron sus hijos, las madres manifestaron sentimientos de tristeza, angustia, y rabia.

5.1.2.5 Recepción del Diagnostico de Autismo.

2.4.2.5.1 Cuadro Nº 9 Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.7: A.H + 2 Años	Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo	<i>“El diagnostico como que no nos afectó, todo lo contrario porque yo luchaba y si alguna vez lloraba, llegaba mi esposo en la noche, y lloraba junto conmigo, recibí mucho apoyo de mi familia”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo	<i>“Hay algunos que siempre están ahí, como el papá siempre optimista, el me apoyaba a mí y por eso no me fue difícil aceptarlo”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo	<i>“Yo creo que uno como mamá es más aperra, una anda en todas, pero uno se lo toma más suavecito como se dice y seguir nomás, si total uno ya está ahí”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo	<i>“En realidad fue como extraño, porque vinimos con mi marido a recibir el informe y yo en el fondo sabía que era autista. Nosotros lo tomamos y aceptamos súper bien, porque en realidad que mi hijo camine, se ría, coma sólo, tiene mucho más valor que otras cosas, por lo mismo decidimos que él debía iniciar un trabajo de intervención con distintos profesionales que logran</i>

		<i>sacar lo mejor de él”</i>
<i>E.P.5: M.L+ 2 Años</i>	Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo	<i>“Yo me acuerdo que estaba sola, uno nunca se olvida de ese momento porque son como cruciales, ahí me puse a pensar que tenía dos opciones, o que me angustiaba y caía en una eterna depresión o reaccionaba inmediatamente y partíamos tempranamente trabajando con él, fue triste sí, yo reconozco que fue la vez que derrame mis lágrimas y de ahí para adelante no he vuelto a derramar lágrimas gracias a dios”</i>

5.1.2.5.2 Análisis de la Recepción Positiva del Diagnostico de Autismo

La recepción del Diagnóstico de Autismo que se define en la presente investigación, hace referencia “al diagnostico que reciben los padres por parte de profesionales de la salud y la educación, los cuales a través de diferentes estrategias de evaluación diagnóstica, confirman la presencia de Trastorno Autista en su hijo o hija”⁸¹

En virtud de lo expuesto anteriormente, se puede señalar que, las entrevistadas **manifestaron recibir el diagnostico de autismo de sus hijos(as) de manera positiva**, contando con el apoyo afectivo de sus familias, quienes las ayudaron a enfrentar este difícil momento.

“El diagnostico como que no nos afectó, todo lo contrario porque yo luchaba y si alguna vez lloraba, llegaba mi esposo en la noche, y lloraba junto conmigo, recibí mucho apoyo de mi familia” Entrevistada Perfil N° 7 A. H + 2 años

⁸¹ Unicef (2011). “Infancia: Los primeros años de vida”. Disponible en: http://www.unicef.org/republicadominicana/children_3672.htm

“Hay algunos que siempre están ahí, como el papá siempre optimista, él me apoyaba a mí y por eso no me fue difícil aceptarlo” Entrevistada Perfil N° 13 N.G + 2 años.

Así también, las madres manifestaron que, al recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos, decidieron como familia enfrentar esta noticia de una manera proactiva, iniciando diferentes intervenciones que pudiesen potenciar las habilidades y destrezas de sus hijos, teniendo en cuenta principalmente el desarrollo que éstos tendrán en el futuro.

“Yo me acuerdo que estaba sola, uno nunca se olvida de ese momento porque son como cruciales, ahí me puse a pensar que tenía dos opciones, o que me angustiaba y caía en una eterna depresión o reaccionaba inmediatamente y partíamos tempranamente trabajando con él, fue triste sí, yo reconozco que fue la vez que derrame mis lágrimas y de ahí para adelante no he vuelto a derramar lágrimas gracias a Dios” Entrevistada Perfil N° 5 M.L + 2 años.

“En realidad fue como extraño, porque vinimos con mi marido a recibir el informe y yo en el fondo sabía que era autista. Nosotros lo tomamos y aceptamos súper bien, porque en realidad que mi hijo camine, se ría, coma sólo, tiene mucho más valor que otras cosas, por lo mismo decidimos que él debía iniciar un trabajo de intervención con distintos profesionales que logran sacar lo mejor de él” Entrevistada Perfil N° 1 P.V. – 2 años.

Es así que, al relatar este episodio las entrevistadas, expresaron tranquilidad y alivio, logrando obtener una respuesta en relación al problema o enfermedad que estaba sufriendo su hijo(a), comenzando así una etapa de proactividad, para sobrellevar de mejor manera este trastorno, lo cual se vio reflejado en la búsqueda de profesionales y especialistas, que desarrollaran un tratamiento adecuado, permitiendo mejorar las alteraciones y enfermedades que conlleva el Autismo. Esta situación es planteada por la autora María Ángeles Martínez, quien establece que, “recibir el diagnóstico de autismo es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se recibe unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo”⁸².

5.1.2.5.3 Cuadro N° 10 Recepción Negativa del Diagnóstico de Autismo.

⁸² Op Cit N°43.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“fue difícil igual porque tu no sabís lo que es, tu no sabís que es ser autista, que características tiene, uno sabe ya cuando te pasan las cosas. Igual nos complicamos harto porque fue nuestro primer hijo, es nuestro primer hijo”</i>
E.P.4: K.A -2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Cuando me dijeron en forma informal que fue el pediatra de Calera, yo no creí o no quise creer, en realidad uno se cierra a la posibilidad. Cuando ya estuvimos seguro, si me dio harta pena, yo lloré hartas veces en la noche”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Yo me quise morir , porque igual te interrogas hartas cosas, o sea te preguntas por el futuro de mi hija, pa mí es como lo primero, el futuro de ella, yo creo que en la familia todos tuvimos la misma pena y el temor, ese temor que ella este grande y que no sepa desenvolverse bien”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Bueno yo lo tome...no sabía de verdad que era autismo realmente no sabía...lo que si me costó asumir que tenía un hijo especial. Me costó mucho y creo que los primeros 5 años fue puro en eso, no se estaba con la esperanza de que esto era como un sueño, que yo después al otro día iba a despertar, además no estaba con el</i>

		<i>papá de mi hijo y siento que él no me apoyo nada”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Mira fue espantoso, porque resulta que cuando el niño tenía 2 años, yo le dije al doctor que si acaso lo podía llevar al neurólogo y me dijo que no era necesario, yo me quería morir, además me encontraba totalmente sola, sin nadie que me apoyará”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Bueno fue complicado, súper complicado, porque uno no espera que te dijeran que el niño va a ser autista y va a ser para toda la vida, incluso pensando que va a ser una discapacidad, no una discapacidad un atraso”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Cuando yo recibí el diagnostico no sé, mi marido quedo así, en realidad el fue como mi pilar porque no lloraba frente a mí, pero a mí se me cayó el mundo”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“El diagnostico mi marido negado rotundamente, no el niño no es autista y yo, como no sabía lo que era el autismo yo lo tome bien po, si yo después me vine a pegar el porrazo, me amargue, yo no quería nada y lo único que sabía es que tenía que traerlo para acá”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Recepción Negativa del Diagnostico de Autismo	<i>“Nos costó asumirlo, bueno todos pasamos por esa etapa en que uno decía algo se va a descubrir,</i>

		<i>sentimos un poco de angustia por que te decían si no habla antes de los 5 años ya no va a aprender”</i>
--	--	--

5.1.2.5.4 Análisis Recepción Negativa del Diagnóstico de Autismo.

En cuanto a las entrevistadas que, manifestaron una **recepción negativa del diagnóstico de autismo de sus hijos(as)**, se pudo observar un tono de emoción al recordar el momento en el cual se enteraron de esta noticia, siendo ésta una temática que pese a los años transcurridos sigue afectándolas emocionalmente, no recibiendo apoyo y contención emocional por parte de sus parejas y familias, teniendo una gran dificultad para asumir y aceptar el trastorno de autismo que presentan sus hijos(as).

“Bueno yo lo tomé...no sabía de verdad que era autismo realmente no sabía...lo que si me costó asumir que tenía un hijo especial. Me costó mucho y creo que los primeros 5 años fue puro en eso, no se estaba con la esperanza de que esto era como un sueño, que yo después al otro día iba a despertar, además no estaba con el papá de mi hijo y siento que él no me apoyó nada” Entrevistada Perfil N° 7 T.G + 2 años.

“Mira fue espantoso, porque resulta que cuando el niño tenía 2 años, yo le dije al doctor que si acaso lo podía llevar al neurólogo y me dijo que no era necesario, yo me quería morir, además me encontraba totalmente sola, sin nadie que me apoyará” Entrevistada Perfil N° 2 S.S – 2 años

Cabe destacar que, las entrevistadas al recibir el diagnóstico de autismo, experimentaron un periodo de gran incertidumbre y angustia, teniendo un escaso conocimiento del trastorno de autismo. Es así, que de acuerdo a la autora María Ángeles Martínez, “el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis, en donde los sentimientos característicos de esta fase son la tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira”⁸³.

“fue difícil igual porque tu no sabís lo que es, tu no sabís que es ser autista, que características tiene, uno sabe ya cuando te pasan las cosas. Igual nos

⁸³ M Ángeles Martínez (2008). “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo”. Facultad de Humanidades y Educación, Universidad de Burgos.

*complicamos harto porque fue nuestro primer hijo, es nuestro primer hijo”
Entrevistada Perfil Nº 2 J.G – 2 años.*

*“Cuando me dijeron en forma informal que fue el pediatra de Calera, yo no creí o no quise creer, en realidad uno se cierra a la posibilidad. Cuando ya estuvimos seguro, si me dio harta pena, yo lloré hartas veces en la noche”
Entrevistada Perfil Nº 4 K.A – 2 años.*

5.1.3 TIPO DE FAMILIA

5.1.3.1 Familia Actual

5.1.3.1.1 Cuadro Nº 11 Familia Nuclear Biparental

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
<i>E.P.1: P.V+2 Años</i>	Familia Nuclear Biparental	<i>“Mi familia se compone de mi marido y mis dos hijos, somos muy unidos nos apoyamos entre todos en especial cuando nuestro hijo sufre alguna crisis”</i>
<i>E.P.11: M.G + 2 años</i>	Familia Nuclear Biparental	<i>“En mi casa viven mi esposo y mis dos hijas, mi niña la que tiene autismo es la menor, y al ser la más chiquitita igual me da mi eso lo que va a pasar con ella cuando sea grande porque capaz que nosotros no estemos vivos”</i>
<i>E.P.10: C.C – 2 Años</i>	Familia Nuclear Biparental	<i>“Mi familia está compuesta por mi marido y mis tres hijos, mi niñita que tiene autismo es la menor y siento que esto igual nos ha ayudado porque sus hermanos mayores siempre me ayudan con ella”</i>
<i>E.P.8: J.R – 2 Años</i>	Familia Nuclear Biparental	<i>“En mi casa viven mi marido y mi hijo, existe mucha colaboración y amor entre nosotros”</i>

E.P.4: K.A-2 Años	Familia Nuclear Biparental	<i>“Yo vivo con mi marido, y mis dos hijos, vivimos solamente los 4, mi hijo el que tiene autismo es el mayor y esto ha sido bueno porque me ha permitido tener tiempo para llevarlo a diferentes profesionales que lo ayuden a mejorar su condición, pero también ha sido malo porque he dejado de lado a mi hijo menor”</i>
E.P.2: J.G-2 Años	Familia Nuclear Biparental	<i>“En mi casa vive mi marido, mi hijo y yo, mi hijo es único y por lo mismo con mi marido conversamos y tomamos la decisión de no tener más hijos ya que nos da miedo que puedan tener trastorno de autismo.”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Familia Nuclear Biparental	<i>“Yo vivo con mi hijo y mi marido”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Familia Nuclear Biparental	<i>“Mi familia se compone de mi marido y mi hijo, yo no quise tener más hijos porque me da terror que salga autista, y por lo tanto al ser mi único hijo esto me ha permitido tener todo el tiempo del mundo para criarlo y buscar soluciones para su problema”</i>
E.P.15: E. M+ 2 Años	Familia Nuclear Biparental	<i>“Mi familia está compuesta por mi marido y mis hijos, todos nos llevamos súper bien</i>

5.1.3.1.2 Análisis Familia Nuclear Biparental.

Las entrevistadas mantienen un tipo de **Familia Nuclear Biparental**, las cuales se caracterizan por la unión, el apoyo, y el amor que se mantienen al interior de estos hogares a pesar de las dificultades que han debido

enfrentar, producto del Trastorno de Autismo que presenta uno de sus integrantes. Es así que, las entrevistadas a partir de sus discursos, señalaron que, las relaciones entre los integrantes de la familia han cambiado en el transcurso del tiempo, convirtiéndose en un sistema de apoyo y colaboración al momento de adaptarse a los diferentes desafíos que implica el hecho de convivir con un niño (a) Autista.

*“Mi familia se compone de mi marido y mis dos hijos, somos muy unidos nos apoyamos entre todos en especial cuando nuestro hijo sufre alguna crisis”
Entrevistada Perfil N°1 P.V -2 años.*

*“En mi casa viven mi marido y mi hijo, existe mucha colaboración y amor entre nosotros”
Entrevistada Perfil N° 8 J.R – 2 años.*

Cabe destacar que, si bien las entrevistadas tienen en común ser un tipo de Familia Nuclear Biparental, presentan diferencias respecto a la ubicación que ocupa el hijo (a) con Espectro Autista dentro de la familia.

En algunas de las familias de las entrevistadas, el integrante que presenta autismo es el menor de los hijos, siendo esta situación considerada por las entrevistadas como favorable por el hecho de que reciben el apoyo y la colaboración de los hermanos mayores, los cuales se encuentran en etapas de adolescencia y adultez joven, convirtiéndose así en pilares fundamentales dentro de la familia. Sin embargo, algunas de las entrevistadas consideraron esta misma situación como desfavorable, ya que, se generan ciertas incertidumbres dentro de la familia producto de no tener un claro conocimiento del futuro desarrollo de sus hijos/as con Espectro Autista.

*“Mi familia está compuesta por mi marido y mis tres hijos, mi niñita que tiene autismo es la menor y siento que esto igual nos ha ayudado porque sus hermanos mayores siempre me ayudan con ella”
Entrevistada Perfil N° 10 C.C – 2 años.*

*“En mi casa viven mi esposo y mis dos hijas, mi niña la que tiene autismo es la menor, y al ser la más chiquitita igual me da miedo lo que va a pasar con ella cuando sea grande porque capaz que nosotros no estemos vivos”
Entrevistada Perfil N° 11 M.G + 2 años.*

Cabe destacar que, una de las entrevistadas señaló que, en su familia, el integrante que presenta Autismo es el hijo mayor, siendo considerado por la entrevistada como una situación inicialmente difícil producto de los esfuerzos que tuvieron que desplegar los padres para llevar a cabo la crianza

de su hijo Autista. Por un lado, este hecho resultó ser favorable para la familia, contando con todo el tiempo y disposición para buscar diferentes formas de ayuda, que permitieran dar una respuesta a las distintas necesidades que presentaba su hijo Autista; pero, por otro lado, la entrevistada consideró esta situación como desfavorable, postergando las atenciones que demanda su hijo menor, provocando sentimientos de frustración y tristeza en ambos padres.

“Yo vivo con mi marido, y mis dos hijos, vivimos solamente los 4, mi hijo el que tiene autismo es el mayor y esto ha sido bueno porque me ha permitido tener tiempo para llevarlo a diferentes profesionales que lo ayuden a mejorar su condición, pero también ha sido malo porque he dejado de lado a mi hijo menor” Entrevistada Perfil N° 4 K.A – 2 años

Otras entrevistadas, manifestaron que los integrantes que presentan autismo en sus familias son hijos únicos, dedicando todo su tiempo a la crianza de ellos, focalizándose principalmente en buscar soluciones para mejorar su condición. En este sentido, se puede señalar que, las entrevistadas al recibir la noticia de que su hijo presentaba autismo, tomaron la difícil decisión de no concebir más hijos, teniendo temor de que al quedar nuevamente embarazadas sus hijos iban a presentar Trastorno de Autismo.

“En mi casa vive mi marido, mi hijo y yo, mi hijo es único y por lo mismo con mi marido conversamos y tomamos la decisión de no tener más hijos ya que nos da miedo que puedan tener trastorno de autismo.” Entrevistada Perfil N° J.G – 2 años.

“Mi familia se compone de mi marido y mi hijo, yo no quise tener más hijos porque me da terror que salga autista, y por lo tanto al ser mi único hijo esto me ha permitido tener todo el tiempo del mundo para criarlo y buscar soluciones para su problema” Entrevistada Perfil N° 5 A.V + 2 años.

5.1.3.1.3 Cuadro N° 12 Familia Nuclear Monoparental

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.7: T.G + 2 Años	Familia Nuclear Monoparental	<i>“Mi familia está compuesta por mis dos hijos y yo. El papa de mi primer hijo se separo de mí cuando yo estaba embarazada, es así que cuando mi hijo nació, él nunca lo visito. Y mi hijo</i>

		<p><i>menor nació de una relación poco seria, en donde el padre al enterarse de esto me abandonó, este hijo menor tiene Microcefalia así que he tenido que criar a dos hijos con necesidades especiales. Sin embargo, me siento muy feliz porque en todo este proceso recibí el apoyo de mi familia, quienes me entregaron mucho cariño”</i></p>
--	--	--

5.1.3.1.4 Análisis Familia Nuclear Monoparental.

Esta es la única entrevistada que vive sola con sus hijos, constituyendo una **Familia Nuclear Monoparental**.

De acuerdo al testimonio de la entrevistada, el padre de su primer hijo que resultó ser Autista, luego de varios años de estar casados, decidió finalizar esta relación, excluyéndose totalmente de la crianza y vida de su hijo, convirtiéndose así en un padre ausente. En relación a su hijo menor, la entrevistada señaló que, él nació producto de una relación esporádica, en donde el padre al enterarse de esta noticia decidió abandonarla, no conociendo a su hijo. Cabe destacar que, el segundo hijo de la entrevistada al nacer fue diagnosticado con Microcefalia, resultando ser una noticia muy devastadora, teniendo que enfrentar la crianza de dos hijos con necesidades educativas especiales. Sin embargo, al relatar este episodio la entrevistada manifestó sentimientos de alegría puesto que siempre ha tenido el apoyo de su familia de origen.

5.1.3.1.5 Cuadro Nº 13 Familia Extensa Biparental

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.13: N.G + 2 Años	Familia Extensa Biparental	<p><i>“En mi casa viven mi marido, mis cinco hijos, mi yerno y una nieta, todos nos apoyamos mutuamente, somos muy unidos, pero al ser tantos integrantes en la familia</i></p>

		<i>esto igual me ha traído problemas ya que han aumentado los gastos del hogar, no teniendo a veces el dinero suficiente para pagar el neurólogo al que tiene que ir mi hija con autismo”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Familia Extensa Biparental	<i>Yo vivo, con mi marido, mis hijos y mi padre, nos llevamos súper bien, nos ayudamos entre todos, y el hecho de vivir con mi padre ha sido súper bueno porque nos ha ayudado con el dinero para pagar los gastos médicos que necesita mi hijo”</i>

5.1.3.1.6 Análisis Familia Extensa Biparental

De acuerdo al testimonio de las entrevistadas, sus familias se constituyen como una **Familia Extensa Biparental**.

En este caso, una de las entrevistada vive con su marido, sus cinco hijos, su yerno y su nieta, quienes se destacan por mantener relaciones funcionales al interior de la familia, basadas en la colaboración, el amor, la confianza y el apoyo que se entregan mutuamente, sobre todo al momento de aceptar convivir con un integrante que presenta Autismo. Sin embargo, cabe destacar que, de acuerdo al testimonio de la entrevistada, el alto número de integrantes que actualmente tiene su familia, ha resultado ser de cierta manera desfavorable, en el sentido de que han aumentado los gastos del hogar, no teniendo el dinero necesario para costear las distintas intervenciones médicas que ha requerido su hija con Autismo.

“En mi casa viven mi marido, mis cinco hijos, mi yerno y una nieta, todos nos apoyamos mutuamente, somos muy unidos, pero al ser tantos integrantes en la familia esto igual me ha traído problemas ya que han aumentado los gastos del hogar, no teniendo a veces el dinero suficiente para pagar el neurólogo al que tiene que ir mi hija con autismo” Entrevistada Perfil N° 13 N.G + 2 años.

Por otro lado, una de las entrevistadas vive con su marido, sus hijos y su padre, quienes se destacan por mantener vínculos de afecto, apoyo y solidaridad al interior del grupo familiar. En este sentido, de acuerdo a la entrevistada, el hecho de vivir con su padre se ha convertido en una gran ayuda, apoyándola no solo en ámbito emocional, sino que también en el ámbito económico, llegando a proporcionar dinero para costear los diferentes medicamentos, que han sido necesarios para mejorar la condición de autismo de su hijo.

“Yo vivo, con mi marido, mis hijos y mi padre, nos llevamos súper bien, nos ayudamos entre todos, y el hecho de vivir con mi padre ha sido súper bueno porque nos ha ayudado con el dinero para pagar los gastos médicos que necesita mi hijo” Entrevistada Perfil N° 3 S.G + 2 años

5.1.3.1.7 Cuadro N° 14 Familia Extensa Monoparental.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.5: M.L+ 2 Años	Familia Extensa Monoparental	<i>“Somos una familia muy pequeña, por lo demás son mi hermana, yo, mis dos hijos, mi sobrina y mi cuñado. Me fui a vivir a la casa de mi hermana porque me separe de mi marido, y también por problemas económicos que tuve ya que no tenía el dinero suficiente para pagar los medicamentos de mis dos hijos autistas esto me provocó mucha tristeza pero, mi hermana siempre ha estado ahí entregando todo su apoyo, ha sido una gran ayuda”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Familia Extensa Monoparental	<i>“Yo vivo con mi madre, y mis dos hijos, hace tiempo que vivo con ella desde que me separe de mi marido, tuve muchos</i>

		<i>problemas económicos y mi madre me ayudó y me acogió en su casa, junto con mis hijos”</i>
--	--	--

5.1.3.1.8 Análisis Familia Extensa Monoparental.

En relación a los testimonios de las entrevistadas, se puede señalar que, la separación con sus maridos y la serie de problemas económicos que debieron enfrentar, para solventar los gastos médicos por el trastorno de autismo que presentan sus hijos, provocó que tomaran la decisión de irse a vivir a la casa de otros familiares, constituyéndose como **Familias Extensas Monoparentales**. En este sentido, es importante destacar que, las entrevistadas manifestaron que la separación con sus maridos les causó tristeza, angustia, y frustración. Sin embargo, reconocen el apoyo incondicional que les han entregado sus familiares, sobre todo en el cuidado de sus hijos autistas.

5.1.4 TIPO DE NECESIDADES FAMILIARES.

5.1.4.1 Necesidades que se presentaron al momento de recibir el Diagnostico de Autismo.

5.1.4.1.1 Cuadro Nº 15 Necesidades de Seguridad

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“El saber que podíamos hacer por él, el saber cómo iba a ser después, el saber si... como cuando uno dice tal enfermedad y va a ser... tener tantos años de vida, igual para mí fue complicado porque yo fui mamá a los 19 y me costó asumir que mi hijo era autista “</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Era un colegio, donde él se puede educar porque no puede quedarse en la casa, era dónde va a ir este niño a aprender algo, igual fue</i>

		<i>difícil esto porque buscamos muchos colegios pero ninguno recibía a mi hijo además no eran adecuados para él"</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>"Un colegio, donde llevo a un niño autista y ahí empezó un bagaje, ya acá, aquí, y vinieron los cuestionamientos, la angustia y la frustración al no encontrar un lugar adecuado para mi hijo"</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>"Qué necesitamos en ese momento, que alguien nos hubiese explicado qué era, cómo era, porque después cuando nosotros ya entramos al colegio ahí recién tu puedes reflejarte en alguien"</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>"Me decían tiene Espectro Autista, es Autista, no tiene contacto ocular, no tiene esto, no tiene esto otro, entonces eso nunca me quedó claro, igual al principio por mí propia iniciativa empecé a buscar información sobre el autismo, busque en internet fui a unas bibliotecas, pero a pasar de eso igual no me quedó del todo claro lo que era el Autismo, o sea igual entendí algunas cosas pero me faltaba más"</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>"Al final llegué al neurólogo cubano en este caso, y me diagnosticó que mi hijo presentaba problemas de Espectro Autista, y ¿qué es lo que era eso?, y tuvimos que tomar clases sobre eso"</i>

		<i>poco menos buscar un libro , esto le afecto mucho a mi familia, tuvimos peleas porque nos costó aceptar el diagnostico pero después igual nos fuimos adaptando a las necesidades de mi hijo”</i>
E.P.4: K. A -2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Buscar gente que supiera del tema, la parte médica, y colegio, un lugar donde él pudiera estar y lo ayudaran”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“La necesidad que más tuve es haber podido llevar a mi hijo a un doctor particular, porque si lo atiendo particular tengo que pagar un bono completo y no cuento con eso por lo mismo como no tenia este dinero tuve que llevar a mi hijo a un consultorio pero allí lo atendieron mal y no me dieron ninguna respuesta a su trastorno”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Yo me sentía a veces impotente, era cuando iba a las reuniones en donde se juntaban los papás que unos habían viajado a EE. UU. Le habían hecho tantos exámenes, entonces ahí yo me sentía tan impotente de ser pobre, además lo llevaba al consultorio y debía esperar largas horas para que lo atendieran eran muy ineficientes”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Necesidades de Seguridad	<i>“Mira yo creo que la ignorancia de no saber, porque yo creo que uno nunca deja de aprender, para mí era totalmente desconocido, ya sea la</i>

		<i>epilepsia imagínate que me dijieran el autismo, era una ignorancia total y fue complicado”</i>
--	--	---

5.1.4.1.2 Análisis Necesidades de Seguridad.

De acuerdo a Maslow, la necesidad humana hace referencia a “la sensación de carencia de algo, unida al deseo de satisfacer ese algo relativo. En este sentido la satisfacción de las necesidades y las motivaciones ligadas a ellas son el impulso o dinamismo que conduce a los individuos a desarrollar su personalidad, en los diversos ámbitos de la vida”⁸⁴.

A partir de los testimonios anteriormente expuestos, las entrevistadas manifestaron que, **las necesidades que surgieron al momento de recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos** se caracterizaban por ser, principalmente necesidades de información sobre el trastorno de autismo (en qué consistía, tratamiento, entre otros), necesidades educativas (establecimientos educacionales a los cuales podían asistir), y necesidades económicas para solventar los gastos médicos que implica el desarrollo de este trastorno, entre otras.

En este contexto, cabe recordar las necesidades de seguridad planteadas por Maslow, que las define como “aquellas en que con su satisfacción se busca la creación y mantenimiento de un estado de orden y seguridad. Dentro de estas encontramos la necesidad de estabilidad, la de tener orden y la de tener protección, entre otras. Estas necesidades se relacionan con el temor de los individuos a perder el control de su vida y están íntimamente ligadas al miedo, a perder la estabilidad económica, a no tener información sobre un hecho desconocido”, etc.⁸⁵.

Si bien las necesidades declaradas por las entrevistadas se relacionan a las necesidades de seguridad de Maslow, cada testimonio se diferencia en virtud de las inquietudes personales de las entrevistadas:

Algunas entrevistadas manifestaron la necesidad de conocer y entender lo que implica el trastorno de Autismo, cuáles eran sus características, las enfermedades que conllevaba este trastorno, si existía

⁸⁴ Darío Rodríguez (2002). “Gestión Organizacional”. Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

⁸⁵ Op. Cit N° 69

algún tratamiento, y cuál era su desarrollo futuro, no teniendo ninguna preconcepción sobre el Autismo, dificultando una intervención profesional que permitiera potenciar y desarrollar las habilidades que presentaban sus hijos.

“Qué necesitamos en ese momento, que alguien nos hubiese explicado qué era, cómo era, porque después cuando nosotros ya entramos al colegio ahí recién tú puedes reflejarte en alguien” Entrevistada Perfil Nº 1 P.V – 2 años

“Mira, yo creo que la ignorancia de no saber, porque yo creo que uno nunca deja de aprender, para mí era totalmente desconocido, ya sea la epilepsia imagínate que me dijeran el autismo, era una ignorancia total y fue complicado” Entrevistada Perfil Nº 11 M.G + 2 años

También, es importante señalar que, otra entrevistada fue madre a temprana edad, lo cual de acuerdo a su testimonio, influyó negativamente en la aceptación del diagnóstico de autismo llevándola a negar esta situación y a no buscar soluciones concretas.

“El saber qué podíamos hacer por él, el saber cómo iba a ser después, el saber si... como cuando uno dice tal enfermedad y va a ser... tener tantos años de vida, igual para mí fue complicado porque yo fui mamá a los 19 y me costó asumir que mi hijo era autista “ Entrevistada Perfil Nº2 J.G – 2 años

Las entrevistadas, al relatar sus necesidades señalaron que, esta situación les generó frustración, angustia, y tristeza, provocándose un desequilibrio en la dinámica familiar, en donde sus integrantes experimentaron cambios radicales en su forma de vida, adaptándose al nuevo escenario familiar, en el cual uno de los miembros de la familia fue diagnosticado con Trastorno de Autismo.

“Al final llegué al neurólogo cubano en este caso, y me diagnosticó que mi hijo presentaba problemas de Espectro Autista, y ¿qué es lo que era eso?, y tuvimos que tomar clases sobre eso poco menos buscar un libro, esto le afectó mucho a mi familia, tuvimos peleas porque nos costó aceptar el diagnóstico pero después igual nos fuimos adaptando a las necesidades de mi hijo” Entrevistada Perfil Nº 3 S.G + 2 años.

Cabe destacar que, de acuerdo al testimonio de las madres, esta necesidad en una primera instancia fue cubierta a través de su propia iniciativa personal, debiendo buscar información en diferentes medios de información, tales como, Bibliotecas, Atención Primaria de Salud (consultorios urbanos), internet, entre otros, dentro de los cuales no se

obtuvo una información completamente detallada, pero si, resulto ser una información útil en ese momento, que les permitió esclarecer algunas dudas e inquietudes que tenían sobre el trastorno de Autismo

“Me decían tiene Espectro Autista, es Autista, no tiene contacto ocular, no tiene esto, no tiene esto otro, entonces eso nunca me quedó claro, igual al principio por mi propia iniciativa empecé a buscar información sobre el autismo, busque en internet fui a unas bibliotecas, pero a pasar de eso igual no me quedó del todo claro lo que era el Autismo, o sea igual entendí algunas cosas pero me faltaba más” Entrevistada Perfil N° 2 S.S – 2 años

Por otro lado, las entrevistadas declararon que, las necesidades que presentaron al momento de recibir el diagnóstico de autismo, se relacionaban con el hecho de conocer qué tipo de educación podían recibir sus hijos, a qué tipo de colegios podían ingresar y cuáles eran los principales aprendizajes que podrían adquirir. Cabe destacar que, al momento de narrar el proceso de búsqueda de colegios para sus hijos, las entrevistadas manifestaron experimentar situaciones de angustia, frustración, desilusión y desesperación, al visitar colegios que no poseían cupos de ingreso y además no cumplían con sus objetivos de darle una educación adecuada y de calidad a sus hijos.

“Era un colegio, dónde él se puede educar porque no puede quedarse en la casa, era dónde va a ir este niño a aprender algo, igual fue difícil esto porque buscamos muchos colegios pero ninguno recibía a mi hijo además no eran adecuados para él” Entrevistada Perfil N° 5 A.V + 2 años.

“Un colegio, donde llevo a un niño autista y ahí empezó un bagaje, ya acá, aquí, y vinieron los cuestionamientos, la angustia y la frustración al no encontrar un lugar adecuado para mi hijo” Entrevistada Perfil N° 5 M.L +2 años

Además, otras entrevistadas señalaron que, después de haber recibido el diagnóstico de autismo de sus hijos, surgió una necesidad principalmente relacionada al ámbito económico. Dicha situación, la atribuyen al hecho de que, cuando se enteraron de que sus hijos tenían autismo no contaban con el dinero suficiente para costear las intervenciones que ellos requerían, debiendo recurrir al Sistema de Salud Público, recibiendo una atención que no cumplió satisfactoriamente sus necesidades e inquietudes.

“La necesidad que más tuve es haber podido llevar a mi hijo a un doctor particular, porque si lo atiendo particular tengo que pagar un bono completo y

no cuento con eso por lo mismo como no tenía este dinero tuve que llevar a mi hijo a un consultorio pero allí lo atendieron mal y no me dieron ninguna respuesta a su trastorno” Entrevistada Perfil N° 7 T.G + 2 años.

“Yo me sentía a veces impotente, era cuando iba a las reuniones en donde se juntaban los papás que unos habían viajado a EE. UU. Le habían hecho tantos exámenes, entonces ahí yo me sentía tan impotente de ser pobre, además lo llevaba al consultorio y debía esperar largas horas para que lo atendieran eran muy ineficientes” Entrevistada Perfil N°7 A.H + 2 años.

5.1.4.1.3 Cuadro N° 16 Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.7: T.G + 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Necesité mucho apoyo, que me ayudaran, pero gracias a dios siempre mi familia ha estado ahí ayudándome”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Bueno, apoyo no tuvimos, nosotros solos, porque era por primera vez que la familia nacía un niño con problemas así que bueno, yo solo me encomendaba a dios y lo único que hacía era rezar y que me diera esa fuerza”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Lo que necesité más apoyo de mi familia, no lo tuve, mi mamá me dijo cara de palo, ¡éste niñito te cago la vida! y yo nunca pude recurrir a una hermana para que me cuidara a mi niño” (se pone a llorar)</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Yo necesité hartoo apoyo, necesité apoyo, necesité que alguien te diga ya vamos a salir adelante, tira para arriba... sentí que necesitaba a alguien que me diera como fuerzas, como vamos a salir</i>

		<i>adelante”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Lo que más uno necesita en esos momento, es que me den cariño, necesito que me den atención, más ayuda emocional que monetaria necesitas que alguien esté ahí contigo”</i>

5.1.4.1.4 Análisis Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.

En relación a estos testimonios, las entrevistadas manifestaron que, **al momento de recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos/as** surgieron necesidades de recibir afecto, apoyo, comprensión, compañía, cariño, y atención por parte de su familia, amigos, y personas cercanas, que les ayudaran a sobrellevar el difícil momento que estaban experimentando al recibir esta noticia. En este sentido, las necesidades declaradas por las entrevistadas se relacionan con las necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia desarrolladas por Maslow en su Teoría de la Jerarquía de Necesidades, quien las define como, “aquellas que tienen relación con la necesidad de compañía del ser humano, con su aspecto afectivo y su participación social. Dentro de estas necesidades tenemos la de comunicarse con otras personas, la de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, pertenecer a un grupo y sentirse aceptado dentro de él, entre otras”⁸⁶.

“Necesité mucho apoyo, que me ayudaran, pero gracias a Dios siempre mi familia ha estado ahí ayudándome” Entrevista Perfil N° 7 T.G + 2años.

“Yo necesité harto apoyo, necesité apoyo, necesité que alguien te diga ya vamos a salir adelante, tira para arriba... sentí que necesitaba a alguien que me diera como fuerzas, como vamos a salir adelante” Entrevistada Perfil N° 10 C.C – 2 años

Algunas entrevistadas, al momento de señalar y expresar sus necesidades, experimentaron distintas emociones tales como, tristeza, melancolía, angustia, y rabia llegando a presentar en algunos de los casos un estado de llanto incontrolable (catarsis), reconociendo que no contaron

⁸⁶ Op. Cit N° 69

con el apoyo emocional suficiente para poder aceptar esta complicada y difícil noticia.

“Lo que necesité más apoyo de mi familia, no lo tuve, mi mamá me dijo cara de palo, ¡éste niño te cagó la vida! y yo nunca pude recurrir a una hermana para que me cuidara a mi niño” (se pone a llorar). Entrevistada Perfil N° 8 J.R – 2 años.

5.1.4.2 Necesidades que se presentaron al momento del ingreso de los niños (a) al Colegio Andalué

5.1.4.2.1 Cuadro N° 17 Necesidades de Seguridad

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.3: S.G + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Recibir lo que nosotros queríamos una educación, adaptarlo y ver que se podía hacer con él, sólo necesitaba eso, porque no me faltó nunca el cariño y el apoyo de mi familia, principalmente de mi marido”</i>
E.P.4: K.A-2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“La educación nada más, que te digan qué es lo que pasa con tu hijo, que te digan el por qué de cada cosa, eso para mí era necesario, el porqué de cada cosa y de cada conducta, o sea que mi hijo pudiese desarrollar sus habilidades y destrezas, eso solamente, ya que todo lo demás me lo entregó mi familia”</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“La necesidad de que él lograra independencia y autonomía, independencia para cuando yo no este, que él pueda resolver sus problemas, pueda</i>

		<i>satisfacer sus necesidades solito en la medida o si no que pueda comunicar o transmitir sus necesidades”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Las necesidades fueron económicas en realidad, porque mi marido quedo sin trabajo, y no teníamos plata para trasladarnos con mi hijo al colegio Andalué, pero a pesar de esto, estoy muy agradecida del colegio, ya que me ayudaron económicamente para el traslado”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Lo que necesité era que me explicaran más lo que era el Autismo, en que consistía y que es lo que iba a pasar con mi hijo en el futuro”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“La necesidad que tuve en ese tiempo era el traslado, porque yo soy de acá de Quillota entonces esa era mi mayor preocupación el traslado y más que era muy chiquitito, muy inquieto y el problema era viajar en las micros y que no hubieran asientos desocupados”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Necesidades de Seguridad	<i>“Yo creo que lo que más necesitaba era poder ser invisible para poder quedarme aquí, ver que nadie le hiciera daño”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Necesidades de Seguridad	<i>“Ella ingreso como a los 4 a 5 años, como ya era grandecita yo intente sacarle los pañales y no pude, se me hacía pipi, yo necesitaba que ella dejara los pañales, que pudiese</i>

		<i>hacer sus cosas por sí sola, que fuera más independiente”</i>
--	--	--

5.1.4.2.2 Análisis Necesidades de Seguridad

Las entrevistadas manifestaron que, **en el momento de que su hijo/a ingresó al Colegio Andalué**, presentaron necesidades tales como, una educación especial y adecuada a las habilidades de sus hijos, la obtención de información sobre el Autismo y su desarrollo, por parte de profesionales especializados en la temática, el logro de mayor independencia y autonomía por parte de sus hijos y la superación de dificultades económicas.

Las necesidades anteriormente expuestas se relacionan con las necesidades de Seguridad de Maslow.

Algunas entrevistadas señalaron que, una de las necesidades más importantes que surgieron cuando sus hijos ingresaron al Colegio Andalué, hacía referencia al hecho de encontrar un colegio que les pudiera brindar una educación adecuada a las conductas y habilidades que presentaban sus hijos Autistas, permitiendo así mejorar su calidad de vida y su proceso de adaptación en las diferentes circunstancias de la vida diaria.

“Recibir lo que nosotros queríamos una educación adaptarlo y ver que se podía hacer con él, sólo necesitaba eso, porque no me faltó nunca el cariño y el apoyo de mi familia, principalmente de mi marido” Entrevistada Perfil N°3 S.G +2 años.

“La educación nada más, que te digan qué es lo que pasa con tu hijo, que te digan el por qué de cada cosa, eso para mí era necesario, el porqué de cada cosa y de cada conducta, o sea que mi hijo pudiese desarrollar sus habilidades y destrezas, eso solamente, ya que todo lo demás me lo entregó mi familia” Entrevistada Perfil N°4 K.A -2 Años

Cabe destacar que, de acuerdo a lo declarado anteriormente por las entrevistadas, ellas sólo presentaron necesidades educativas en relación a sus hijos, no surgiendo otro tipo de necesidades tales como afecto y apoyo, siendo éstas satisfechas por sus familias, amigos, y principalmente por sus maridos con los cuales mantienen una relación matrimonial estable y consolidada.

Por otro lado, las entrevistadas manifestaron que, la constante preocupación que han desarrollado por el futuro de sus hijos, les ha generado la necesidad de lograr una mayor independencia por parte de ellos, permitiéndoles así desenvolverse de manera autónoma en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, logrando satisfacer en cierta medida sus principales necesidades.

Cabe destacar que, al manifestar esta necesidad, las entrevistadas expresaron emociones de tristeza y angustia, aceptando el hecho de que en algún momento ellas dejarán de ser parte de la vida de sus hijos. En este sentido, las entrevistadas anhelan el logro de una independencia y autonomía por parte de ellos.

“La necesidad de que él lograra independencia y autonomía, independencia para cuando yo no esté, que él pueda resolver sus problemas, pueda satisfacer sus necesidades solito en la medida o si no pueda comunicar o transmitir sus necesidades” Entrevistada Perfil N°5 M.L.+ 2 años.

“Ella ingresó como a los 4 a 5 años, como ya era grandecita yo intenté sacarle los pañales y no pude, se me hacía pipí, yo necesitaba que ella dejara los pañales, que pudiese hacer sus cosas por sí sola, que fuera más independiente” Entrevistada Perfil N°10 M.G+ 2 años.

Además, otras madres declararon que, al momento de que sus hijos ingresaron al Colegio Andalué presentaron diferentes dificultades económicas, impidiéndoles que sus hijos Autista asistieran de forma regular al colegio, siendo una de sus principales dificultades el traslado, no contando con los recursos económicos necesarios para costear la locomoción colectiva que les permitía llegar al Colegio Andalué. De acuerdo a lo anteriormente expuesto, las entrevistadas manifestaron que su principal necesidad se focalizó en el ámbito económico.

Es importante señalar que, a pesar de las dificultades anteriormente expuestas, las entrevistadas consideran que el colegio Andalué fue muy importante en esos momentos, ayudándolas con un aporte monetario para el traslado de ellas y sus hijos.

“Las necesidades fueron económicas en realidad, porque mi marido quedó sin trabajo, y no teníamos plata para trasladarnos con mi hijo al colegio Andalué, pero a pesar de esto, estoy muy agradecida del colegio, ya que me ayudaron económicamente para el traslado” Entrevistada Perfil N°7 A.H+ 2 años.

“La necesidad que tuve en ese tiempo era el traslado, porque yo soy de acá de Quillota entonces esa era mi mayor preocupación el traslado y más que era muy chiquitito, muy inquieto y el problema era viajar en las micros y que no hubieran asientos desocupados” Entrevistada Perfil N°7 T.G + 2 años.

Otras entrevistadas, declararon que, el hecho de acceder a un conocimiento más profundo del Trastorno de Autismo, fue la principal necesidad que surgió cuando sus hijos ingresaron al Colegio Andalué, manteniendo dudas e inquietudes sobre la condición de ellos, el origen del Autismo, el desarrollo que iban a presentar sus hijos a través de los años y qué conductas iban a manifestar con este trastorno. Es así que, las entrevistadas, atribuyen la situación anteriormente descrita, al hecho de que en el primer diagnóstico que recibieron, no les entregaron una información detallada respecto al Autismo.

“La educación nada más, que te digan que es lo que pasa con tu hijo, que te digan el por qué de cada cosa, eso para mí era necesario, el porqué de cada cosa y de cada conducta, o sea que mi hijo pudiese desarrollar sus habilidades y destrezas, eso solamente, ya que todo lo demás me lo entregó mi familia” Entrevistada Perfil N°4 K.A -2 años.

“Lo que necesité era que me explicaran más lo que era el Autismo, en qué consistía y qué es lo que iba a pasar con mi hijo en el futuro” Entrevistada Perfil N°2 S.S – 2 años.

Por último, una de las entrevistadas señaló que, la necesidad que surgió cuando su hija ingreso al Colegio Andalué, tenía que ver con la posibilidad de que ella pudiese permanecer en el Colegio, mientras su hija asistiera a clases, teniendo la seguridad de que nadie le iba a causar daño, recibiendo un trato adecuado por parte de los profesionales que pertenecen a esta institución.

“Yo creo que lo que más necesitaba era poder ser invisible para poder quedarme aquí, ver que nadie le hiciera daño” Entrevistada Perfil N°10 C.C – 2 años.

5.1.4.2.3 Cuadro N° 18 Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.1: P.V+2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Me hubiera gustado que me hubiesen brindado más apoyo, porque igual</i>

		<p><i>nos tocó en un mal momento, porque llegamos y la psicóloga se había ido con prenatal, fue difícil asimilar todo esto”</i></p>
<p>E.P.5:A.V + 2 Años</p>	<p>Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.</p>	<p><i>“Yo necesitaba un abrazo, necesitaba que alguien me dijera tranquila no es tanto a medida que va creciendo, todas las cosas que hoy día yo les digo a las nuevas, yo me hubiera gustado que alguien me las dijera, como la psicóloga del colegio, fueron momentos difíciles, me da mucha tristeza recordar esto”</i></p>
<p>E.P.2: J.G-2 Años</p>	<p>Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.</p>	<p><i>“La necesidad que yo más tenía era conocer a otras mamas que tuvieran niños con autismo, porque uno, como te decía, uno vive el mundo de ellos, no salí si no pensai en ellos, no comí si no pensai en ellos, no haces nada si no pensai en ellos, era como para compartir experiencia, con quién compartir, y además tenía la necesidad de comunicarme mejor con las profesoras del colegio ”</i></p>
<p>E.P.13: N.G + 2 Años</p>	<p>Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.</p>	<p><i>“En ese tiempo yo con casi todas las profesoras he peleado, porque como que faltaba comunicación o ellas no te entienden a ti o tu no les entendis a</i></p>

		<i>ellas, hay hartas cosas por las que pelee con ellas, pero después entendí que era para mejor y de a poco también me fueron conociendo a mi sabiendo que hay cosas en las que yo también tenía razón”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Bueno mi hija ya tiene bastante más edad que todos los otros chicos, creo que yo los primeros años soñaba con que hablara, soñaba con tantas cosas, y llega un momento en que empiezas a aterrizar y te das cuenta que eso es para toda la vida y que no va a cambiar la vida, entonces llego un momento en que lo único que quería era que ella sea feliz”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.	<i>“Yo necesité que aceptaran a mi hijo que lo acogieran, y que nos integraran a nosotros como familia”</i>

5.1.4.2.4 Análisis Necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia.

Las entrevistadas declararon que, las principales necesidades que presentaron cuando sus hijos ingresaron al Colegio Andalué se caracterizaban por ser necesidades emocionales, como por ejemplo, recibir apoyo afectivo por parte de los profesionales del Colegio Andalué, recibir apoyo, comprensión y cariño por parte de los padres y apoderados vinculados al Establecimiento Educacional, y conocer la experiencia de madres con hijos autistas. En este sentido, las necesidades anteriormente expuestas están directamente relacionadas con las necesidades de Amor, Afecto y Pertenencia, planteadas por Maslow.

Las entrevistadas manifestaron que, su principal necesidad era recibir apoyo emocional de los distintos profesionales que ejercen su labor en el Colegio Andalué, puesto que, en este lugar fue donde recibieron los primeros diagnósticos evaluativos del Trastorno de Autismo que presentaban sus hijos. Esta situación provocó que ellas necesitaran recibir comprensión, afecto, cariño y una contención emocional por parte de la psicóloga del Colegio.

Es importante destacar que, las entrevistadas al recordar este episodio, manifestaron tristeza y angustia, calificando este momento como una de las experiencias más difíciles que han tenido que enfrentar, encontrándose solas durante todo el proceso de asimilación del trastorno de autismo de sus hijos

“Me hubiera gustado que me hubiesen brindado más apoyo, porque igual nos tocó en un mal momento, porque llegamos y la psicóloga se había ido con prenatal, fue difícil asimilar todo esto” Entrevistada Perfil N°1 P.V + 2 años.

“Yo necesitaba un abrazo, necesitaba que alguien me dijera tranquila no es tanto a medida que va creciendo, todas las cosas que hoy día yo les digo a las nuevas, yo me hubiera gustado que alguien me las dijera, cómo la psicóloga del colegio. ¡Fueron momentos difíciles!. Me da mucha tristeza recordar esto” Entrevistada Perfil N°5 A.V + 2 años.

Algunas entrevistadas declararon que, sus principales necesidades estaban relacionadas con el hecho de, conocer a otras Madres y Apoderadas con hijos autistas, con las cuales pudieran intercambiar experiencias, historias de vida, conocimientos y dificultades que han que tenido que experimentar con el trastorno de sus hijos. Además, necesitaban encontrar canales de comunicación adecuados entre ellas y las profesoras, eliminando los malos entendidos.

“La necesidad que yo más tenía era conocer a otras mamás que tuvieran niños con autismo, porque uno, como te decía, uno vive el mundo de ellos, no salí si no pensai en ellos, no comí si no pensai en ellos, no haces nada si no pensai en ellos, era como para compartir experiencia, con quien compartir, y además tenía la necesidad de comunicarme mejor con los profesoras del colegio” Entrevistada Perfil N°2 J.G – 2 años.

“En ese tiempo yo con casi todas las profesoras he peleado, porque como que faltaba comunicación o ellas no te entienden a ti o tu no les entendis a ellas, hay hartas cosas por las que pelie con ellas, pero después entendí que

era para mejor y de a poco también me fueron conociendo a mi sabiendo que hay cosas en las que yo también tenía razón” Entrevistada Perfil N°13 N.G + 2 años.

Para finalizar, una de las entrevistadas manifestó que, su principal necesidad en un principio era que su hija hablara, que lograra realizar diferentes actividades de la vida diaria, que también lograra compartir con otras personas, etc., pero después de un tiempo, se dió cuenta de que la condición de su hija no iba a cambiar, necesitando que ella sólo fuera feliz.

“Bueno mi hija ya tiene bastante más edad que todos los otros chicos, creo que yo los primeros años soñaba con que hablara, soñaba con tantas cosas, y llega un momento en que empiezas a aterrizar y te das cuenta que eso es para toda la vida y que no va a cambiar la vida, entonces llego un momento en que lo único que quería era que ella sea feliz” Entrevistada Perfil N°15 E.M + 2 años.

5.1.5 TIPOS DE EXPECTATIVAS EDUCACIONALES.

5.1.5.1 Expectativas atencionales o asistenciales

5.1.5.1.1 Cuadro N°19 expectativas atencionales o asistenciales

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G -2 Años	Expectativas Atencionales o Asistenciales	<i>“Que comiera, porqué pa mi...porqué él era de comer todos los días lo mismo, esto estaba afectando su salud, y también las relaciones en mi familia, ya que con mi marido no nos podíamos poner de acuerdo para imponer una regla, en realidad eran muchas las expectativas pero todas la he superado”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Expectativas Atencionales o Asistenciales	<i>“No tenía grandes expectativas con él, si lo único que pido que sea feliz, que pueda aprender todo lo que pueda, que él esté bien, pero lo más importante para mí es que</i>

		<i>sea feliz y que pueda desarrollar sus destrezas”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Expectativas Atencionales o Asistenciales	<i>“Mi única expectativa es que ella sea feliz, que lo pase chanco, que comparta con otros niños que sean como ella, que realice las actividades que ella quiera. Pero acá se han cumplido todas mis expectativas”</i>
E.P.15: E.M + 2 Años	Expectativas Atencionales o Asistenciales	<i>“Lo único que quería era que mi hija sea feliz, que este con sus pares. Creo que todas mis expectativas se han cumplido”</i>

5.1.5.1.2 Análisis Expectativas Atencionales o Asistenciales

Se entenderá por Expectativas Educativas “las posibilidades de conseguir unas premisas que, previamente, de forma consciente o inconsciente se han marcado las familias respecto a la educación”⁸⁷.

En relación a esta categoría se pretende dar a conocer las principales Expectativas Educativas que manifestaron las Madres y Apoderadas del Colegio Andalué de Quillota.

Es así que, a partir del testimonio de las entrevistadas, es posible identificar tres subcategorías de Expectativas Educativas: *expectativas atencionales o asistenciales, expectativas de carácter dinámico o terapéutico, y expectativas de carácter psicopedagógico.*

Las entrevistadas señalaron que, las expectativas que presentaron cuando sus hijo ingresaron al Colegio Andalué hacían referencia principalmente a que ellos aprendieran a comer diferentes alimentos, a que tuvieran aprendizajes adecuados a su condición de autismo y que además sus hijos lograsen ser personas felices, capaces de realizar actividades de su agrado, sin que su trastorno de autismo fuese un impedimento para ello.

⁸⁷ Antonia Cantón (2008). “Revista digital Enfoques Educativos”. Ed. Enfoques Educativos, España.

Es importante consignar que, las expectativas manifestadas por las entrevistadas, están directamente relacionadas con las Expectativas Atencionales o Asistenciales planteadas por la autora Antonia Cantón, quien define estas expectativas como “aquellas expectativas que se presentan en familias que no tienen ninguna experiencia desde el punto de vista educativo, y se fijan solo en el carácter asistencial o dan prioridad a éste: atención a la alimentación, al descanso, prevención de accidentes, cuidado del niño o niña, control de esfínter entre otros. Las razones pueden ser de tipo práctico como condiciones familiares y laborales de los padres o el desconocimiento de las posibilidades educativas de la etapa. También hace referencia al trato afectivo del niño o niña, a las relaciones afectivas, además a que se encuentren en un clima de seguridad y haya una relación empática positiva entre el educador y el niño”⁸⁸

Las entrevistadas manifestaron que, las expectativas que surgieron cuando sus hijos ingresaron al colegio Andalué, estaban relacionadas con el hecho de que ellos tuvieran la posibilidad de compartir con otros niños/as que presentaran espectro autista, y que pudiesen realizar actividades de su interés y agrado, en donde desplegaran sus principales habilidades, logrando de esta manera, ser personas felices, dentro de toda las complicaciones que conlleva su condición de Autismo.

Cabe destacar que, los hijos de estas entrevistadas, actualmente se encuentran en la etapa de adolescencia y adultez joven, siendo este grupo de estudiantes el que presenta una larga trayectoria dentro del Colegio. Es así que, de acuerdo a la opinión de las entrevistadas, sus expectativas se han cumplido satisfactoriamente, ya que sus hijos durante los años de permanencia en el Colegio, han logrado establecer en cierta medida vínculos afectivos con sus pares, y han puesto en práctica sus principales potencialidades, alcanzando así un crecimiento personal.

“Mi única expectativa es que ella sea feliz, que lo pase chanco, que comparta con otros niños que sean como ella, que realice las actividades que ella quiera. Pero acá se han cumplido todas mis expectativas” Entrevistada Perfil N°13 N.G + 2 años.

“Lo único que quería era que mi hija sea feliz, que esté con sus pares. Creo que todas mis expectativas se han cumplido” Entrevistada Perfil N°15 E.M + 2 años.

⁸⁸ Op. Cit. N° 72

Por otro lado, una de las entrevistadas señaló que, debido a la dificultad que tenía su hijo para ingerir diferentes tipos de alimentos, una de sus principales expectativas era que él, al ingresar al colegio pudiese adquirir las herramientas necesarias para aprender a comer alimentos saludables, y así tener una mejor calidad de vida. Es importante destacar que, la entrevistada al señalar esta expectativa recordó la dificultades que tuvo que experimentar para que su hijo se alimentara adecuadamente, ya que él rechazaba todo tipo de comidas, especialmente frutas y verduras. Esta situación de acuerdo a la entrevistada afectó la salud de su hijo, provocando tensiones en el clima familiar, existiendo faltas de acuerdos en la imposición de límites y reglas familiares.

“Que comiera porque pa mí...porque él era de comer todos los días lo mismo, esto estaba afectando su salud, y también las relaciones en mi familia, ya que con mi marido no nos podíamos poner de acuerdo para imponer una regla. ¡En realidad eran muchas las expectativas pero todas la he superado!” Entrevistada Perfil N°2 J.G – 2 años.

5.1.5.2. Expectativas de carácter dinámico o terapéutico.

5.1.5.2.1 Cuadro N°20 expectativas de carácter dinámico o terapéutico.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.1: P.V+2 Años	Expectativas de carácter dinámico o terapéutico	<i>“Lo que queremos nosotros que él sea independiente, que se pueda manejar en las cosas cotidianas, él solo, que sea un poco más autónomo, que si nosotros en algún momento ya no estemos a su lado él también pueda funcionar, en el fondo son muchas las expectativas a las que uno como papá puede optar”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Expectativas de carácter dinámico o terapéutico	<i>“Lograr justamente cosas de independencia, lograr que él, si él está con ganas de ir al baño saber lo que tiene que hacer, cosas que uno necesita si va a otras casas”</i>

E.P.7: A.H + 2 Años	Expectativas de carácter dinámico o terapéutico	<i>“Y mis expectativas eran que si yo lo traía a la escuela, él lograra mayor independencia, que no fuera tan apegado a uno, que pueda hacer sus cosas, por ejemplo pueda ir al baño, vestirse, bañarse, etc.”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Expectativas de carácter dinámico o terapéutico	<i>“Que fuera más independiente, ya que mi hija por su autismo le cuesta realizar ciertas actividades, por lo tanto necesita que los profesionales del colegio le enseñen a realizarlas”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Expectativas de carácter dinámico o terapéutico	<i>“Yo creo que la mayor expectativa que tiene uno, es que ellos sean un poco más independientes, y que uno no esté ahí para hacerle todo”</i>

5.1.5.2.2 Análisis expectativas de carácter dinámico o terapéutico

De acuerdo a las entrevistadas, las expectativas que surgieron al ingresar sus hijos al Colegio Andalué hacen referencia al logro de independencia y autonomía por parte de ellos, permitiéndoles así desarrollar diferentes actividades de la vida diaria, como por ejemplo bañarse, vestirse, comer, etc. realizando estas acciones de manera individual, no necesitando la ayuda de otros familiares. En este sentido, las entrevistadas consideran que, estas expectativas surgen de la condición fisiológica que presentan sus hijos autistas, quienes tienen dificultades para desarrollar ciertas habilidades y realizar actividades cotidianas que forman parte de su vida. En este caso, ellos necesitan recibir intervenciones de profesionales especializados en la temática, quienes logren entregar las herramientas necesarias para que estos niños (a) puedan desenvolverse adecuadamente en la sociedad. De este modo, estas expectativas están vinculadas a las expectativas de carácter dinámico o terapéutico, desarrolladas por la autora Antonia Cantón, quien las define como “aquellas que se presentan cuando en el desarrollo de

un niño/a a parece un problema de cualquier índole, en donde los padres siempre buscan una respuesta o solución en la escuela. Estas expectativas estarían justificadas por el carácter compensador del colegio, de tal forma que éste debe ofrecer a los niños y niñas una serie de estímulos, que garanticen un correcto desarrollo, y su proceso de autonomía. Por otro lado, la escuela deberá dar respuesta a esas necesidades recurriendo a la presencia de otro tipo de profesionales que actúen combinadamente con el marco educativo (servicios multidisciplinares)”⁸⁹

Cabe mencionar que, las entrevistadas declararon estas expectativas, considerando el hecho de que, en algún momento ellas no serán parte de la vida de sus hijos y por ende, resulta sumamente importante que ellos puedan aprender a realizar sus actividades de la vida diaria de manera independiente, lo cual facilitaría en cierta medida, las labores que deberán ejercer aquellas personas o familiares a cargo de su cuidado.

“Que fuera más independiente, ya que mi hija por su autismo le cuesta realizar ciertas actividades, por lo tanto necesita que los profesionales del colegio le enseñen a realizarlas” Entrevistada Perfil N°10 C.C – 2 años

“Lo que queremos nosotros que él sea independiente, que se pueda manejar en las cosas cotidianas, él solo, que sea un poco más autónomo, que si nosotros en algún momento ya no estemos a su lado él también pueda funcionar, en el fondo son muchas las expectativas a las que uno como papá puede optar” Entrevista Perfil N°1 P.V + 2 años.

5.1.5.3 Expectativas de carácter psicopedagógico.

5.1.5.3.1 Cuadro N°21 expectativas de carácter psicopedagógico.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: J.G-2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Mí expectativas eran que él pudiera hablar más”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Y otros aspectos educativos, lograr que conozca números, colores, vocales, objetos y cosas de ese tipo, que son enseñados por los profesores del colegio, ya</i>

⁸⁹ Op. Cit N° 72

		<i>que ellos son especialistas en eso”</i>
E.P.4: K.A -2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Me hice muchas expectativas con el tema del lenguaje, necesitaba que él pudiese comunicarse con nosotros, que pudiese expresar sus sentimientos, como no lo hacía, yo me angustiaba mucho”</i>
E.P.5: M.L+ 2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Las expectativas eran que él fuera logrando habilidades sociales que le permitieran salir a la comunidad”</i>
E.P.7: T.G + 2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Lo que más esperaba que estuviera más tranquilo, que entendiera todo lo que le dijeran, que aprendiera habilidades sociales, y yo creo que la integración, integrarlo mucho más y así compartiera con sus pares”</i>
E.P.2: S.S – 2 Años	Expectativas de carácter Psicopedagógico	<i>“Y las expectativas que me hice eee primero que nada que lo aceptaran y lo quisieran como él era, segundo que lo ayudaran a florecer talentos en él, que él ya yo sabía que el tenía, ayudarlo hacer mejor persona, mejor niño y mejor en que aspectos en crecer sanamente porque para el por ejemplo usar pañales era súper incomodo, además que hablara, eso me preocupaba mucho, porque yo no contaba con la plata necesaria para pagar un fonoaudiólogo que lo</i>

		ayudara”
--	--	----------

2.4.5.3.2 Análisis Expectativas de carácter psicopedagógico

Las expectativas que se formaron las entrevistadas cuando sus hijos ingresaron al Colegio Andalué, están relacionadas principalmente a la adquisición de ciertas habilidades y destrezas focalizadas en el ámbito del lenguaje, aprendizajes educativos, tales como, reconocer números, colores, vocales, etc., y también el desarrollo de habilidades sociales que les permitieran su adecuada inserción en la sociedad. En este sentido, es posible destacar que, las expectativas anteriormente expuestas están directamente relacionadas a las Expectativas de Carácter Psicopedagógico, que, de acuerdo a la autora Antonia Cantón “se refieren a la adquisición de una serie de conocimientos que de forma programada y sistemática son entregadas por la escuela, y que no pueden ser ofrecidas desde el marco familiar. Los padres reconocen que el niño/a tiene una potencialidad que hay que desarrollar y en ese sentido la escuela deberá cumplir y ajustarse a las expectativas de la familia”⁹⁰

Algunas entrevistadas señalaron que, sus expectativas eran que sus hijos lograran desarrollar el lenguaje, emitiendo algún tipo de sonido verbal, que les permitiera comunicarse con su entorno más cercano, y la comunidad. De acuerdo a las entrevistadas, esta situación provocó una gran preocupación y frustración dentro de la familia, no contando con los recursos económicos necesarios para solventar una intervención profesional especializada en esta temática. Sin embargo, la angustia de estas familias se vio disminuida, cuando sus hijos ingresaron al Colegio Andalué, accediendo a las intervenciones profesionales que ellos necesitaban.

“Y las expectativas que me hice ¡Eeeeh!... Primero que nada que lo aceptaran y lo quisieran como él era, segundo que lo ayudaran a florecer talentos en él, que él ya yo sabía que el tenía, ayudarlo hacer mejor persona, mejor niño y mejor ¿En qué aspectos? En crecer sanamente porque para él por ejemplo usar pañales era súper incomodo, además que hablara, eso me preocupaba mucho, porque yo no contaba con la plata necesaria para pagar un fonoaudiólogo que lo ayudara” Entrevistada Perfil N°2 S.S – 2 años.

⁹⁰ Op. Cit N° 72

“Me hice muchas expectativas con el tema del lenguaje, necesitaba que él pudiese comunicarse con nosotros, que pudiese expresar sus sentimientos, ¡Como no lo hacía, yo me angustiaba mucho!” Entrevistada Perfil N°4 K.A – 2 años.

Otras entrevistadas, señalaron que, sus principales expectativas eran el desarrollo de habilidades sociales por parte de sus hijos, quienes podrían tener las herramientas necesarias para desenvolverse adecuadamente en la sociedad. Las entrevistadas, esperaban que sus hijos desarrollaran habilidades sociales tales como, la expresión de sentimientos, y la comunicación con su familia, grupo de pares, profesionales del Colegio y la comunidad, así como también su integración y adaptación en la sociedad.

“Lo que más esperaba que estuviera más tranquilo, que entendiera todo lo que le dijeran, que aprendiera habilidades sociales, y yo creo que la integración, integrarlo mucho más y así compartiera con sus pares” Entrevistada Perfil N°7 T.G + 2 años.

“Las expectativas eran que él fuera logrando habilidades sociales que le permitieran salir a la comunidad” Entrevistada Perfil N°5 M.L + 2 años.

Por último, una de las entrevistadas manifestó que, sus principales expectativas, estaban focalizadas únicamente en el ámbito educativo, en donde su hijo pudiese adquirir los conocimientos necesarios para desarrollar el proceso de reconocimiento y diferenciación de los objetos, sujetos y situaciones, con los cuales se relacionan las personas en la vida cotidiana. En este sentido, la entrevistada espera que, en el colegio su hijo aprendiera a identificar y reconocer colores, números, animales, vocales, objetos, entre otras cosas, permitiéndole así, tener acceso a los conocimientos psicopedagógicos entregados por los diferentes profesionales, especializados en transmitir una educación especial, a los niños/as y adolescentes que presentan algún tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo, como es el caso del Autismo.

“Y otros aspectos educativos, lograr que conozca números, colores, vocales, objetos y cosas de ese tipo, que son enseñados por los profesores del colegio, ya que ellos son especialistas en eso” Entrevistada Perfil N° 3 S.G + 2 años.

5.1.6 FORMAS DE APOYO SOCIAL QUE RECIBE LA FAMILIA POR PARTE DEL COLEGIO ANDALUÉ.

5.1.6.1 Apoyo social cognitivo.

5.1.6.1.1 Cuadro N° apoyo social cognitivo que recibe la familia por parte del Colegio Andalué.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.1: P.V+2 Años	Apoyo social cognitivo.	<i>“La experiencia de todas formas y todas las cosas que tu puedes sacar de acá, porque aquí no solo están las tías que han vivido 15 años con niños que tienen esta dificultad, sino que también están las mamás, los mismos profesores, los asistentes, o sea, yo creo que acá el equipo de trabajo es súper valioso. Yo considero que es súper bueno intercambiar experiencia con las mamás más antiguas, ya que yo al ser nueva y al tener a mi hijo más chiquitito, mi conocimiento sobre el autismo es súper poco y con la experiencia de ellas me puedo nutrir más”</i>

2.4.6.1.2 Análisis de apoyo social cognitivo que recibe la familia por parte del Colegio Andalué.

En esta categoría se darán a conocer las principales formas de Apoyo Social que reciben las familias de niños/as autistas por parte del Colegio Andalué de Quillota. Se entenderá el Apoyo Social como “una transacción real entre dos o más personas en las que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración”.⁹¹ En este contexto se

⁹¹ Estrella Duran y otros (1991). “La Teoría del Apoyo Social”. Universidad de Valencia, España.

analizarán las siguientes subcategorías: *apoyo social cognitivo, apoyo social emocional o afectivo, apoyo social conductual o instrumental.*

Hubo sólo una entrevistada que mencionó recibir apoyo por parte de las madres y apoderadas del Colegio Andalué, de las cuales valoró la transmisión de conocimientos y experiencias sobre la crianza de sus hijos autistas. Es así que, la entrevistada la atribuye la situación anteriormente descrita, al hecho de que ella es una de las madres cuyo hijo se encuentra en la etapa de infancia, y además lleva un menor tiempo de permanencia en el Colegio, por lo tanto, su experiencia y conocimiento sobre el trastorno autista es escasa y relativamente nueva, necesitando ayuda de las apoderadas y de la comunidad educativa del colegio.

El apoyo social declarado por la entrevistada, tiene relación con el Apoyo Social Cognitivo, el cual según la Autora Estrella Duran hace referencia al “intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significados), a dar consejos que permitan entender una situación, etc.”⁹²

5.1.6.2 Apoyo social emocional o afectivo.

5.1.6.2.1 Cuadro N° apoyo social emocional o afectivo que reciben las familias por parte del Colegio Andalué.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.2: S.S – 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Pero yo estoy contenta, estoy contenta del trato que yo he recibido de los tíos, estoy contenta con los logros que e e, no que yo he recibido, yo he recibido muy buenos tratos, con mi hijo lo han hecho fantástico han hecho un trabajo de joyería”</i>
E.P.3: S.G + 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“La entrega, la entrega de los profesores, de los educadores, porque se ponen en el lugar de nosotros, nos apoyan y nos entienden, son como parte de nuestra familia, y nos</i>

⁹² Op Cit N° 76

		<i>guían en esta complejidad que significa tener que criar a un niño con autismo”</i>
E.P.5:A.V + 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Es muy bueno el colegio, la tía llega a conocerte tanto como a tu hijo, ella se mete en el mundo de tu hijo y a la vez como tú eres parte de ese mundo ella logra entender por qué pasa esto y esto otro, porque aparte la tía va a tu casa dos veces al año y además conversai con ella todos los días”</i>
E.P.7: A.H + 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Aquí me siento feliz, y lo otro que aquí uno se siente segura y si pasa un problema yo se que ellos lo van a solucionar, tengo plena confianza, es como una segunda familia, y sobre todo agradezco la paciencia y la tolerancia que tienen los profesores cuando mi hijo se descompensa”</i>
E.P.10: C.C – 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“La paciencia y el amor que le dan a ella, yo digo tienen que tener mucha paciencia, y de hecho tienen que darle mucho amor para que a ella le den ganas de ir al colegio”</i>
E.P.1: P.V+2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Para mí como colegio, como institución a mi niño lo han acogido súper bien, he visto muchos avances en él, y eso es súper valorable”</i>
E.P.2: J.G.-2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Hay mucho apoyo de las tías, hay mucho apoyo en tema tu les comentai un</i>

		<i>problema, y ellas hay que ser las cosas así, y lo vamos a lograr y siempre te dan el apoyo que nadie te lo va a dar”</i>
E.P.4: K. A.-2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“La entrega de los profesores, que lo tomen como de ellos, a pesar de que yo llevo dos años acá, el ánimo de sacarlos adelante, el ver con cada niño lo que necesita, no es una cuestión general, y te digan no po, si no haces esto tu hijo no va a crecer, me gusta que me digan las cosas como son”</i>
E.P.8: J.R – 2 Años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“La parte humana, son súper acogedores, yo estoy súper agradecida, aquí cuesta un mundo tener un cupo”</i>
E.P.11: M.G + 2 años	Apoyo social emocional o afectivo	<i>“Las tías, la ayuda que ellos te prestan no tiene precio, porque uno llega aquí como a ciegas, y ellos te van ayudando, te van guiando”</i>

5.1.6.2.2 Análisis de apoyo social emocional o afectivo que recibe la familia por parte del Colegio Andalué.

De acuerdo a las entrevistadas, el principal apoyo social que reciben por parte del Colegio Andalué, hace referencia a la contención emocional, a la expresión de cariño, afecto, preocupación, confianza, y comprensión por parte de los profesionales del Colegio, siendo considerados por las entrevistadas como un pilar fundamental en el proceso de aceptación del trastorno de autismo de sus hijos. El apoyo social manifestado por las entrevistadas está directamente relacionado al Apoyo Social Emocional o Afectivo, entendido como aquel “que se expresa por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la

preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas que van desde visitas periódicas, ser escuchado, transmisión físicas de afectos, etc.”⁹³

Las entrevistadas señalaron que, el apoyo emocional entregado por el Colegio se reflejó en el trato afectivo entregado por parte de los profesionales de esta Institución, la entrega de información, conocimiento, cariño, la entrega de afecto, preocupación, y comprensión, la paciencia que demuestran los profesionales ante cualquier dificultad presentada por sus hijos, la tolerancia, y la acogida demostrada hacia sus hijos y sus familias. En este caso, es importante destacar que, las madres reconocen que los profesionales que ejercen sus labores en el Colegio, se han convertido en su segunda familia, y las han guiado en el proceso de crianza de sus hijos autistas y también en los momentos de crisis que presentan sus familias, cuando se produce una descompensación por parte de sus hijos.

“Pero yo estoy contenta, estoy contenta del trato que yo he recibido de los tíos, estoy contenta con los logros que e e, no que yo he recibido, yo he recibido muy buenos tratos, con mi hijo lo han hecho fantástico han hecho un trabajo de joyería” Entrevistada Perfil N° 2 S.S – 2 años.

“La entrega, la entrega de los profesores, de los educadores, porque se ponen en el lugar de nosotros, nos apoyan y nos entienden, son como parte de nuestra familia, y nos guían en esta complejidad que significa tener que criar a un niño con autismo” Entrevistada Perfil N° 3 S.G + 2 años.

“Aquí me siento feliz, y lo otro que aquí uno se siente segura y si pasa un problema yo sé que ellos lo van a solucionar, tengo plena confianza, es como una segunda familia, y sobre todo agradezco la paciencia y la tolerancia que tienen los profesores cuando mi hijo se descompensa” Entrevistada Perfil N°7 A.H + 2 años

5.1.6.3 Apoyo social conductual o instrumental

5.1.6.3.1 Cuadro N° de apoyo social conductual o instrumental que reciben las familias por parte del Colegio Andalué.

SUJETO	OBJETO	ACCIÓN
E.P.5: M.L+ 2 Años	Apoyo social conductual o instrumental	<i>“El colegio lleno mis expectativas y mis hijos aun más, pero es la</i>

⁹³ Op. Cit N° 76

		<i>metodología de trabajo del colegio, aquí es un trabajo en conjunto, las ganas que le pone la familia, las ganas que le pone el colegio, así que es todo el colegio para los chiquillos, gran parte de mi tiempo está en base al colegio, ellos han sido una gran guía ya que me han enseñado como debo tratar a mi hijo y eso me ha servido mucho porque él sabe comportarse”</i>
❖ E.P.7: T.G + 2 Años	Apoyo social conductual o instrumental	<i>“Creo que todo lo que ha logrado el mi hijo es gracias a Andalué, a los profesionales, a su enseñanza y acompañamiento”</i>
E.P.13: N.G + 2 Años	Apoyo social conductual o instrumental	<i>“Andalué en la parte de enseñanza de los niños es muy buena, es bueno porque te enseñan a manejar a los niños”</i>
E.P.15: E.M. + 2 Años	Apoyo social conductual o instrumental	<i>“Creo que es muy bueno que este en Andalué, creo que esta con sus pares, que debe ser importante para ella, tiene actividades sistemáticas con un equipo profesional sensacional, que es riguroso al momento de enseñar diferentes cosas pero también es cercano con los chiquillos, saben mezclar el cariño con límites claros, porque si no está chica nos manejaría a todos con tal de pasarlo bien”</i>

5.1.6.3.2 Análisis de apoyo social conductual o instrumental que recibe la familia por parte del Colegio Andalué.

Las entrevistadas manifestaron que, la metodología de trabajo implementada en el Colegio Andalué, el equipo profesional que desempeña sus labores en la institución, y el acompañamiento en todo el proceso de enseñanza aprendizaje, han sido el principal apoyo recibido durante los años de permanencia en ese Establecimiento Educacional. De esta manera, las formas de apoyo social manifestadas por las entrevistadas están directamente relacionadas con el apoyo instrumental o conductual, formuladas por la Teoría del Apoyo Social, el cual hace referencia a “el ofrecimiento de estrategias concretas para hacer frente a situaciones problemas, utilizando todos aquellos recursos que puedan ser útiles: El transporte, la ayuda en labores del hogar, el cuidado, acompañamiento, la metodología de trabajo, etc.”⁹⁴

Algunas entrevistadas declararon que, el apoyo instrumental recibido por parte del Colegio está relacionado con la metodología de enseñanza–aprendizaje desarrollada por el equipo docente que trabaja en esta institución, el cual se destaca por su rigurosidad y cercanía hacia los alumnos que asisten al Colegio, permitiéndoles así desarrollar las habilidades y destrezas de cada estudiante, como también generar lazos afectivos entre los profesionales del colegio y sus familias, En este sentido, de acuerdo a las entrevistadas, los profesionales de dicho establecimiento educacional, se han constituido en sus guías durante todo el proceso de socialización de sus hijos/a, recibiendo además pautas de comportamientos que han puesto en práctica a lo largo de los años, obteniendo excelentes resultados, los cuales se ven reflejados en el adecuado comportamiento que actualmente han demostrado sus hijos/a.

“El colegio llenó mis expectativas y mis hijos aún más, pero es la metodología de trabajo del colegio, aquí es un trabajo en conjunto, las ganas que le pone la familia, las ganas que le pone el colegio, así que es todo el colegio para los chiquillos, gran parte de mi tiempo está en base al colegio, ellos han sido una gran guía ya que me han enseñado como debo tratar a mi hijo y eso me ha servido mucho porque él sabe comportarse” Entrevistada Perfil N° 5 M.L + 2 años

⁹⁴ Op. Cit N° 76

“Creo que es muy bueno que esté en Andalué, creo que ésta con sus pares, que debe ser importante para ella, tiene actividades sistemáticas con un equipo profesional sensacional, que es riguroso al momento de enseñar diferentes cosas pero también es cercano con los chiquillos, saben mezclar el cariño con límites claros, porque si no ésta chica nos manejaría a todos con tal de pasarlo bien” Entrevistada Perfil N° 15 E.M + 2 años.

5.2 CONCLUSIONES.

5.2.1 CONCLUSIONES METODOLOGICAS

5.2.1.1 Enfoque Metodológico.

El Enfoque Metodológico utilizado en la presente investigación, resultó ser satisfactorio, puesto que, favoreció el conocimiento y comprensión de las Necesidades y Expectativas de las Madres y Apoderadas en relación a sus hijos con Espectro Autista que asisten al Colegio Andalué de Quillota. Como también, las formas de Apoyo Social que ellas reciben del Establecimiento Educacional.

Además facilitó, la consecución de los objetivos planteados, teniendo en cuenta la complejidad y la relatividad del objeto de estudio, el cual demanda la utilización de una metodología de investigación que permita generar cambios y adaptaciones, imprescindibles para llevar a cabo el proceso de investigación. En este sentido, el Enfoque Metodológico Cualitativo, al ser flexible, resultó ser de gran importancia ya que, al obtener nuevos resultados durante la realización de las entrevistas en profundidad, permitió al Equipo Seminarista, reorganizar las temáticas de estudio, surgiendo nuevos conceptos que debieron ser incluidos en el marco teórico.

5.2.1.2 Colectivo.

En relación a la unidad de análisis, universo y muestreo de casos, la selección, resultó ser adecuada a los fines de la presente investigación, logrando obtener información amplia y detallada sobre las personas pertenecientes a la organización. En este caso, cabe destacar que, sólo un número determinado de Madres y Apoderadas del Colegio Andalué accedieron a participar de esta investigación, puesto que para la gran mayoría de las madres, referirse a esta temática de investigación resultó ser un proceso difícil, estimando conveniente no dar a conocer su testimonio al Equipo Seminarista.

Además, se puede señalar que, el hecho de elaborar los perfiles previamente a la ejecución de las entrevistas en profundidad, permitió tener una mayor diversidad de las personas entrevistadas, logrando al mismo tiempo un esquema organizado para la identificación y selección de los sujetos-objeto de estudio. En este sentido, es importante mencionar que, cinco de los dieciséis perfiles de sujetos elaborados no fueron encontrados, los cuales corresponden a:

- ❖ Alumno de sexo masculino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué. Este perfil no fue encontrado puesto que en el Colegio la mayoría de los niños ingresan a una edad temprana y continúan con su escolarización hasta la edad permitida por el Ministerio de Educación (25 años), no existiendo ingresos de alumnos en este tramo de edad
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 0 a 7 años de edad, con más de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 8 a 13 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 14 a 17 años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué
- ❖ Alumno de sexo femenino, de 18 y más años de edad, con menos de 2 años de permanencia en el Colegio Andalué

En relación a los perfiles anteriormente expuestos, estos no fueron hallados producto de que el Trastorno del Espectro Autista tiene mayor incidencia en hombres que en mujeres. Por lo tanto el Autismo según diversos estudios científicos es cuatro veces más común en hombres que en mujeres.

Con respecto a la relación investigador-sujeto objeto de investigación, esta es considerada de manera óptima, puesto que se generó un Rapport Profesional adecuado, basado en la confianza y la empatía de los participantes, transformándose a lo largo del tiempo, en un vínculo más cercano y fluido. Lo anteriormente expuesto, favoreció la realización de las entrevistas en profundidad y la obtención de datos significativos para la investigación.

5.2.1.3 Momentos de Investigación.

En cuanto a la evaluación de los momentos de investigación, se puede señalar que, resultaron ser óptimos y adecuados, puesto que en cada etapa se procedió de acuerdo a lo establecido. En una primera instancia, el Equipo Seminarista se interiorizó sobre la temática de investigación, logrando elaborar de manera satisfactoria el Marco de Referencia que sustento esta investigación, para ello se necesitó llevar a cabo un proceso de revisión exhaustiva de diferentes fuentes de información primaria y secundaria que permitieran tener una gama amplia de recursos bibliográficos. En una segunda fase, se logró un acercamiento con los sujetos-objeto de estudio, a través de diversas acciones, tales como conversaciones informales, visitas domiciliarias, permanencia regular en la institución patrocínate, lo cual permitió aplicar adecuadamente las entrevistas en profundidad, recopilando información significativa para la investigación. En este caso, la utilización de la entrevista en profundidad es evaluada de manera satisfactoria, ya que facilitó la obtención de una gran cantidad de información, permitiendo a las entrevistadas, relatar de manera detallada sus percepciones y vivencias personales en relación a la temática de investigación.

Finalmente, la última fase de análisis, hizo posible la identificación de los principales hallazgos investigativos, permitiendo el cumplimiento de los objetivos planteados en esta investigación, logrando conocer el proceso familiar y los tipos de familia de las madres y Apoderadas del Colegio Andalué, además de conocer sus necesidades, expectativas y formas de apoyo social que reciben por parte de esta institución. En este sentido, cabe destacar que, el proceso de análisis de datos es evaluado como satisfactorio, ya que, a través de la utilización de la matriz de análisis gramatical, la cual otorgó un orden claro y estructurado al respectivo análisis, fue posible capturar el significado valorativo la información, llegando a conocer e interpretar el cómo, y el por qué del fenómeno estudiado.

5.2.1.4 Criterios de Rigor.

En relación a los criterios de rigor, cuyo fin es asegurara la legitimidad y confiabilidad de los datos expuestos en la investigación, es posible señalar lo siguiente:

El Criterio **Credibilidad**, se considera que fue cumplido de manera satisfactoria, ya que, el equipo de trabajo permaneció prolongadamente en el campo de investigación durante seis meses, generándose una interacción

continúa con los sujetos objeto de estudio, mediante la realización de entrevistas, visitas domiciliarias, participación en diversas ceremonias, como el aniversario del Colegio Andalué, todo lo cual favoreció un conocimiento más acabado sobre la realidad socio familiar de las Madres y Apoderadas de la Institución, logrando desarrollar un proceso de retroalimentación entre las entrevistadas y el Equipo de investigación. Así también, se estableció una relación cordial y afectuosa con los profesionales del Colegio, lo cual permitió obtener información fidedigna que resolviera las dudas e inquietudes que se presentaron durante el proceso investigativo.

En relación al Criterio de **Consistencia**, se puede señalar que, este fue cumplido, puesto que se efectuaron descripciones minuciosas de los informantes, se identificaron y describieron de manera detallada las técnicas de análisis de datos, logrando obtener los resultados esperados por la investigación

Finalmente, respecto al criterio de **Confirmabilidad**, se puede establecer que, este se cumplió totalmente, puesto que en la investigación se logró una exposición precisa de los resultados obtenidos en el proceso de recopilación de la información, garantizando fiabilidad y neutralidad al trabajo realizado. En este sentido, la investigación fue realizada en base a un proceso de reflexión, procurando permanentemente la inexistencia de motivaciones e intereses personales del equipo de trabajo, que pudiesen obstaculizar el adecuado análisis de los datos obtenidos.

5.2.2 CONCLUSIONES DE LA TEMÁTICA.

Esta investigación se focalizó en conocer las Necesidades y Expectativas de las Madres y Apoderadas del Colegio Andalué en relación a sus hijos con Espectro Autista que asisten a este Establecimiento Educativo, así como también las formas de Apoyo Social que ellas reciben de este Establecimiento Educativo. En este sentido, se pueden señalar las siguientes conclusiones:

❖ Proceso familiar

En este caso, las entrevistadas señalaron que, su **embarazo fue deseado**, en donde la mayoría de ellas declaró encontrarse en una relación de pareja estable, por lo que se concluye que esta situación favoreció en cierta medida la decisión de tener un hijo (a). Con respecto al nacimiento de sus hijos autistas, la gran mayoría de las madres declararon que **si tuvieron**

complicaciones médicas en el parto, considerando esta situación como uno de los factores causales de la condición de autismo de sus hijos. Además, una gran parte de las entrevistadas señaló que, sus hijos **desarrollaron enfermedades durante los primeros años de vida**, tales como problemas respiratorios y epilepsia, siendo esta última una de las enfermedades que presentan hasta el día de hoy gran parte de los niños autistas. En cuanto al **desarrollo de sus hijos autistas**, las madres manifestaron que, sus hijos experimentaron una **involución**, es decir un retroceso en el desarrollo de sus habilidades y destrezas psicomotrices. Finalmente, la mayoría de las entrevistadas declararon que, **el diagnóstico de Autismo de sus hijos fue recibido de manera negativa**, presentando dificultades para aceptar esta condición.

❖ Tipo de Familia

En relación a los tipos de familia se puede concluir lo siguiente: Una gran parte de las madres declaró que su familia se conformaba por su marido y sus hijos, constituyéndose en una **Familia Nuclear Biparental**.

❖ Tipo de Necesidades Familiares.

La mayoría de las entrevistadas considera que las **necesidades que presentaron al recibir el diagnóstico de autismo** fueron **necesidades de seguridad**. Estas necesidades se manifestaron en el hecho de encontrar un **colegio especializado** en la temática de autismo, y además **tener acceso a una información más detallada sobre este trastorno**. Así también, las madres señalaron que, **las necesidades que surgieron al ingreso de su hijo al Colegio Andalué**, estaban relacionadas al hecho de que ellos **lograran ser más independientes**, realizando de manera autónoma ciertas actividades de la vida diaria.

❖ Tipo de Expectativas Educativas

Respecto a las **expectativas educativas**, la gran mayoría de las entrevistadas declaró que, **sus expectativas eran de carácter pedagógico**, encontrándose en esta categoría el desarrollo del lenguaje por parte de sus hijos, el desarrollo de destrezas y habilidades sociales y el aprendizaje de aspectos educativos (conocimiento de números, colores, figuras, vocales, etc.)

❖ Formas de Apoyo Social

Finalmente, de acuerdo a las madres, **la principal forma de apoyo social entregada por el Colegio Andalué es el Apoyo Emocional o Afectivo**, el cual se manifiesta a través de la contención emocional, la expresión de cariño, comprensión y preocupación por parte de los profesionales de esta institución, siendo este apoyo considerado por las madres, como fundamental sobre todo al momento de aceptar la condición de sus hijos y enfrentar las dificultades y desafío que conlleva este trastorno.

Por lo tanto, se puede concluir que, los objetivos de esta investigación se cumplieron satisfactoriamente, dándose respuesta a las preguntas de investigación formuladas anteriormente. En este sentido, fue posible conocer el proceso familiar de los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista, previo a su inserción en el Colegio Andalué, también se pudo identificar y conocer el tipo de familia que actualmente ellos presentan, además se logró conocer las Necesidades y Expectativas que tienen las Madres y Apoderadas del Colegio Andalué en relación a sus hijos, y por último, el Equipo Seminarista pudo identificar las Formas de Apoyo Social que reciben las madres y apoderadas por parte del Colegio.

5.2.3 APORTES DE TRABAJO SOCIAL A LA TEMÁTICA.

El Ministerio de Educación establece que, la Educación Especial tiene por objetivo “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), garantizando su pleno acceso, progreso y egreso del sistema educativo”. Un grupo de nuestra sociedad que presentan Necesidades Educativas Especiales, son los niños, niñas y adolescentes del Espectro Autista, los cuales requieren de una atención temprana y focalizada en sus requerimientos educativos, permitiéndoles así generar habilidades y destrezas que favorezcan su desarrollo integral, logrando adaptarse a la sociedad.

A partir de lo expuesto anteriormente, se puede señalar que, el campo de la Educación Especial, no se encuentra totalmente abordado por el Trabajo Social. En este sentido, nuestra profesión debe crear espacios de intervención en este ámbito, en los cuales los Asistentes Sociales puedan desplegar herramientas metodológicas, para llevar a cabo estrategias que permitan difundir en la comunidad la existencia de Escuelas Especiales, a las cuales puedan asistir niños (a) y adolescentes con Espectro Autista. Para

desarrollar esta labor, es importante realizar un trabajo en conjunto con distintos sectores de la sociedad (Salud, Municipio, Junta de Vecinos, Iglesias, etc.) y las diversas Instituciones ligadas al Área de Infancia, por ejemplo a través de la ejecución de exposiciones informativas que favorezcan el conocimiento de estas escuelas, desde su funcionamiento hasta las formas de acceso, y los beneficios que pueden lograr los niños (as) con Espectro Autista al insertarse en estos Establecimientos Educativos.

Así también, es importante que, los Asistentes Sociales, realicen un trabajo que involucre la participación de la familia de los niños(a) Autistas, conociendo la realidad sociofamiliar, en la que ellos se desenvuelven, permitiendo de esta manera, identificar las necesidades, inquietudes y expectativas que presentan los padres, logrando así desarrollar un plan de trabajo, en donde ellos puedan acceder a un conocimiento más profundo de este trastorno, asimilando la condición de Autismo de sus hijos, y además puedan ser capaces de generar expectativas, teniendo en consideración las habilidades y destrezas que pueden desarrollar sus hijos, de acuerdo a su condición de Autismo. Es así que, con la experiencia del Seminario de Título, las alumnas seminaristas, establecen, la importancia de generar intervenciones grupales, en conjunto con equipos multidisciplinarios, en los cuales se puedan crear espacios de encuentro entre los padres de niños (a) con Espectro Autista, permitiendo que ellos se puedan apoyar mutuamente, puedan intercambiar experiencias y además puedan desarrollar una contención emocional. Esto los ayudara a enfrentar con mayores probabilidades de éxito, el desarrollo futuro de sus hijos (a) Autistas.

Por último, es importante señalar, la relevancia de seguir efectuando estudios e investigaciones sobre el Autismo, y las implicancias que conlleva este trastorno, en los diferentes ámbitos de nuestra sociedad, en donde los Asistentes Sociales puedan actuar como intermediarios entre la comunidad y las autoridades públicas, para la creación de nuevas políticas públicas y sociales que posibiliten aun más, la integración de niños(a) con Autismo en la sociedad, garantizando su pleno acceso a una educación de calidad y adecuada a sus necesidades.



CAPÍTULO III

PROPUESTA PROGRAMÁTICA

3.1 Fundamentación

El Autismo, es un trastorno complejo que implica desarrollar un trabajo en conjunto con los integrantes de la familia y los profesionales especializados en esta temática. En este sentido, el desconocimiento de su origen, consecuencias, y desarrollo futuro provoca incertidumbre en los padres de estos niños/as, impidiendo la aceptación inmediata de la condición de autismo. Por este motivo, resulta imprescindible que los padres puedan acceder a una información clara y detallada sobre lo que implica el trastorno del Espectro Autista, las Instituciones Educativas donde se pueden insertar sus hijos, y conocer y compartir con otros padres de niños autistas, permitiendo así el intercambio de experiencias, y la generación de redes de apoyo.

En nuestra sociedad, existe un desconocimiento acerca de los diferentes Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), específicamente del trastorno del espectro autista, el cual en los últimos años ha aumentado su incidencia en nuestro país. Esta situación, ha provocado que se generen episodios de discriminación, en que las personas no son capaces de comprender el comportamiento y las características especiales que poseen los niños/as autistas, demostrando intolerancia al momento de compartir situaciones de la vida cotidiana. Es importante destacar, además, la escasa información que existe sobre el funcionamiento de las diferentes escuelas especiales, que han sido creadas para atender a niños/as, y adolescentes con necesidades educativas especiales.

En este contexto, se genera la necesidad, de una intervención orientada a, difundir en la comunidad información sobre el trastorno del espectro autista y la existencia de establecimientos educacionales especializados en la temática, como es el caso del Colegio Andalué de Quillota, con el fin de, crear una red de voluntariados que apoyen al Colegio Andalué en el importante aporte que realiza, en este ámbito



3.2 Proyecto N°1

3. 2.1 Objetivos

3.2.1.1 Objetivo General.

❖ Desarrollar conocimientos y habilidades y destrezas en las Madres y Apoderadas del Colegio Andalué, en torno a las características y manejo del Espectro Autista

3.2.1.2 Objetivos Específicos

❖ Genera instancias formales de información, a las nuevas madres y apoderadas que ingresan al Colegio Andalué, sobre el espectro autista.

❖ Crear monitoras socioeducativas en el Colegio Andalué, entre las madres y apoderadas que tienen más de 2 años de permanencia en dicho establecimiento educacional.

3. 2.1.3 Matriz de Intervención

Obj. General	Obj. Especifico	Actividad	Recursos	Responsables	Tiempo
Desarrollar conocimientos y habilidades y destrezas en las Madres y Apoderadas del Colegio Andalué, en torno a las características y manejo del Espectro Autista	Objetivo Especifico N°1 Generar instancias formales de información, a las nuevas madres y apoderadas que ingresan al Colegio Andalué, sobre el espectro autista.	<i>-Actividad 1</i> Reunión entre el Equipo Ejecutor y los profesionales del Colegio Andalué con el fin de confeccionar y organizar las exposiciones socioeducativa sobre el Espectro Autista.	Humanos: Asistente Social. Psicóloga Fonoaudiólogo Terapeuta Ocupacional Ed. Diferencial Materiales: Sala del Colegio Andalué Materiales de librería: cuadernillos, lápices, etc.	Equipo ejecutor	2 semanas
		<i>-Actividad 2</i> En donde el Equipo Ejecutor confeccionar á los afiches de convocatoria a las exposiciones Socioeducativa sobre el Espectro Autista. Así también se	Humanos: - Persona en cargada de confeccionar los afiches e invitaciones. -Personas encargadas de difundir afiches de convocatoria. Materiales: Materiales de	Equipo ejecutor	1 semana

		<p>encargara de difundir estos afiches dentro de la comunidad educativa.</p> <p><i>-Actividad 3</i></p> <p>En esta sesión se efectuará una bienvenida a las personas que participarán en los talleres socioeducativo, para luego, comenzar con la primera sesión de estas exposiciones en donde participaran los profesionales del Colegio Andalué. Además los participantes darán a conocer sus experiencias personales y sus inquietudes y dudas en relación al autismo.</p>	<p>librería: cuadernillos, lápices, etc. Computador.</p> <p>Humanos: Directivos Asistente Social Psicóloga Fonoaudiólogo Terapeuta ocupacional Ed. Diferencial</p> <p>Materiales: Sala del Colegio Andalué Insumos de cafetería Materiales necesarios para realizar el taller</p>	<p>Equipo ejecutor Monitor</p>	<p>1 día</p>
--	--	--	---	------------------------------------	--------------



		<p><i>-Actividad 4</i></p> <p>En esta actividad se llevará a cabo la segunda sesión expositiva, en donde participará el profesional encargado de desarrollar esta sesión de acuerdo a lo acordado por el Equipo ejecutor.</p> <p>Además, en esta sesión participaran las apoderadas de mayor permanencia en el colegio, las cuales darán conocer sus experiencias en torno al autismo.</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesional Competente</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar la exposición.</p>	<p>Equipo ejecutor</p> <p>Monitor</p>	<p>3 horas</p>
		<p><i>-Actividad 5</i></p> <p>Se desarrollará la tercera exposición socioeducativa en la cual participará el profesional</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesional Competente.</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio</p>	<p>Equipo ejecutor</p> <p>Monitor</p>	<p>3 horas</p>

		<p>competente y elegido para llevar a cabo esta actividad. En donde los participantes realizaran un rol-playng, sobre como el autismo genera cambios en la realidad sociofamiliar.</p> <p><i>-Actividad 6</i></p> <p>Se llevará a cabo la cuarta sesión de las exposiciones socioeducativ a sobre el Espectro Autista, la cual será desarrollada por el profesional acordado por el Equipo ejecutor. En esta instancia, los participantes deberán crear un mural sobre las expectativas que tiene en relación al desarrollo</p>	<p>Andalúe</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar la exposición</p> <p>Humanos: Profesional Competente. Participantes</p> <p>Materiales: Sala del Colegio Andalúe</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar la exposición</p>	<p>Equipo ejecutor</p> <p>-Monitor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	---	--	--	----------------

		<p>personal y educativo de sus hijos/as.</p> <p><i>-Actividad 7</i></p> <p>Se efectuará la quinta sesión de las exposiciones socioeducativa, la cual estará a cargo del profesional elegido con anterioridad para cumplir esta función.</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesional Competente.</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar la exposición</p>	<p>Equipo ejecutor</p> <p>Monitor</p>	<p>3 horas</p>
		<p><i>-Actividad 8</i></p> <p>Se realizará la sexta exposición socioeducativa sobre el Espectro Autista, la cual será desarrollada por el profesional seleccionado para dicha sesión. Así también, cada participante deberá</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesional Competente.</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar la exposición.</p>	<p>Equipo ejecutor</p> <p>-Monitor</p>	<p>3 horas</p>

		<p>exponer lo aprendido en las sesiones sobre autismo.</p> <p><i>-Actividad 9</i></p> <p>Se llevará a cabo la última sesión de las exposiciones socioeducativa, en donde se realizará un análisis y evaluación de las sesiones anteriores, considerando la opinión de las personas participantes con el fin de reforzar y dar respuesta a dudas e inquietudes que no hayan sido resueltas completamente.</p>	<p>Humanos:</p> <p>Directivos</p> <p>Asistente Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Ed. Diferencial</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar el taller</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
	<p>Objetivo Especifico N°2</p> <p>Crear monitoras socioeducativas en el</p>	<p><i>Actividad 1</i></p> <p>En esta actividad se llevará a cabo la selección de Madres y</p>	<p>Humanos:</p> <p>Asistente Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>Terapeuta</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>

	<p>Colegio Andalué, entre las madres y apoderadas que tienen más de 2 años de permanencia en dicho establecimiento educacional .</p>	<p>Apoderadas que serán capacitadas como monitoras. En esta caso, los criterios de selección serán: los años de permanencia en el Colegio (más de 2 años), Nivel de conocimiento sobre el Espectro Autista, Disposición de Tiempo, y Habilidades Sociales acorde a la función que debe cumplir como monitora (empatía, comunicación , respeto, etc.)</p> <p><i>Actividad 2</i></p> <p>En esta sesión se llevará a cabo la confección de el plan de trabajo, para capacitar a las Madres y Apoderadas</p>	<p>Ocupacional.</p> <p>Ed. Diferencial</p> <p>Materiales:</p> <p>Información detallada de cada Madre y Apoderada del Colegio Andalué.</p> <p>Oficina del Colegio Andalué.</p> <p>Humanos:</p> <p>-Asistente Social</p> <p>-Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>-Terapeuta Ocupacional.</p> <p>Ed. Diferencial</p>	<p>-Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	--	---	-------------------------	----------------

		<p>como Monitoras Socioeducativa. Además se informará a las Madres y Apoderadas que han sido seleccionadas para llevar a cabo esta actividad</p> <p><i>Actividad 3</i></p> <p>Se llevará a cabo la primera sesión de capacitación para formar monitoras socioeducativa, la cual tendrá por finalidad entregar conocimientos detallados sobre el Espectro Autista (origen, características, y causas.</p>	<p>Materiales:</p> <p>-Necesarios para confeccionar el plan de trabajo.</p> <p>- Sala del Colegio Andalué.</p>		
		<p><i>Actividad 4</i></p> <p>Se desarrollará la segunda sesión de capacitación</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesional Competente.</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué.</p> <p>Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p>	Equipo Ejecutor	3 horas
				Equipo Ejecutor	3 horas

		<p>en donde se explicará a las Madres y Apoderadas sobre el Espectro Autista. En este caso se profundizará las consecuencias, prevalencia y enfermedades asociadas a dicho trastorno. Con el fin, de generar un debate entre las participantes.</p> <p><i>Actividad 5</i></p> <p>En esta actividad se realizará la tercera sesión de capacitación para formar monitoras socioeducativa, en donde se tratarán temas tales como: Contención Emocional, Comprensión, Tolerancia, etc. con el fin de que ellas cuenten con</p>	<p>Sala del Colegio Andalué.</p> <p>Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p> <p>Humanos: Profesional Competente. Participantes</p> <p>Materiales: Sala del Colegio Andalué. Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	--	--	------------------------	----------------

		<p>las herramientas psicológicas necesarias para enfrentar situaciones difíciles al momento de apoyar a las nuevas Madres que ingresan al Colegio Andalué. En esta sesión se invitara a un profesor/a de yoga que les enseñe técnicas de relajación.</p> <p><i>Actividad 6</i></p> <p>En esta actividad de capacitación, el profesional competente se encargará de enseñar a las madres que están siendo formadas para ser monitoras socioeducativa, formas de expresión verbal y no verbal para guiar a los diversos</p>	<p>Humanos: Profesional Competente. Participantes</p> <p>Materiales: Sala del Colegio Andalué. Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	---	---	------------------------	----------------

		<p>integrantes que conformaran los grupos de madres y apoderadas que ingresan por primera vez al Colegio Andalué</p> <p><i>Actividad 7</i></p> <p>Se efectuará la quinta Sesión de capacitación para formar Monitoras Socioeducativa. En donde, las Madres y Apoderas, que han sido capacitadas, deberán elaborar un plan de trabajo, que permita ayudar a las nuevas madres que ingresen al Colegio Andalué, a enfrentar la condición de sus hijos Autistas.</p>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Profesional Competente. -Participantes <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué.</p> <p>Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	---	--	------------------------	----------------

		<p><i>-Actividad 8</i></p> <p>En esta sexta sesión se llevará a cabo la finalización de la capacitación para formar Monitoras socioeducativas. En donde las participantes deberán exponer lo aprendido en la capacitación. Además, se hará entrega de certificados a las participantes.</p>	<p>Humanos:</p> <p>Asistente Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>Terapeuta Ocupacional</p> <p>Ed. Diferencial</p> <p>Participantes</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué.</p> <p>Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.</p> <p>Certificados.</p> <p>Insumos de Cafetería.</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
--	--	---	--	------------------------	----------------

3.2.1.4 Tabla Gantt.

Objetivos	Periodo	1	2	3	4	1	2	3	4	1
		Sem. de Marzo	Sem. de Marzo	Sem. de Marzo	Sem. de Marzo	Sem. de Abril	Sem. de Abril	Sem. de Abril	Sem. de Abril	Sem. de Mayo
<p>Objetivo Específico Nº 1:</p> <p>Generar instancias formales de información, a las nuevas madres y apoderadas que ingresan al Colegio Andalué, sobre el espectro autista.</p>		○	○	○	○	○	○	○	△	△
<p>Objetivo Específico Nº 2:</p> <p>Crear monitoras socioeducativas en el Colegio Andalué, entre las madres y apoderadas que tienen más de 2 años de permanencia en dicho establecimiento educacional</p>		○	○	○	○	○	○	○	△	△

Simbología	
Tiempo Programado	○
Tiempo de Holgura	△

3.3 Proyecto N°2.

3.3.1 Objetivos

3.3.1.1 Objetivo General

❖ “Promover la acción comunitaria en torno a la temática del Espectro Autista que se interviene en el Colegio Andalué, en la comunidad de Quillota”

3.3.1.2 Objetivos Específicos

❖ Concientizar y difundir a la comunidad de Quillota sobre la temática del Espectro Autista que se interviene en el Colegio Andalué.

❖ Crear una red de voluntariados en la comunidad de Quillota, que colabore en las diversas actividades desarrolladas por el Colegio Andalué.

3.3.1.3 Matriz de Intervención

Obj. General	Obj. Especifico	Actividad	Recursos	Responsables	Tiempo
<p>“Promover la acción comunitaria en torno a la temática del Espectro Autista que se interviene en el Colegio Andalué, en la comunidad de Quillota, durante el año 2012”.</p>	<p>Objetivo Especifico N°1 Concientizar y difundir a la comunidad de Quillota sobre la temática del Espectro Autista que se interviene en el Colegio Andalué.</p>	<p><i>-Actividad 1</i> Reunión entre el Equipo Ejecutor, los profesionales del Colegio Andalué, y el equipo directivo, con el fin de organizar e informar las acciones que se llevaran a cabo para difundir la temática del Espectro Autista, y como éste trastorno se interviene en el Colegio Andalué</p>	<p>Humanos: Asistente Social. Psicóloga Fonoaudiólogo Terapeuta Ocupacional Ed. Diferencial Equipo Directivo Monitora Socioeducativa</p> <p>Materiales: Sala del Colegio Andalué Materiales de librería: cuadernillos, lápices, etc.</p>	Equipo Ejecutor	2 semana
		<p><i>-Actividad 2</i> En esta actividad, el Equipo Ejecutor confeccionará y difundirá cartas de presentación para realizar exposiciones</p>	<p>Humanos: Personas encargadas de confeccionar cartas de presentación Personas encargadas de difundir cartas de</p>	Equipo Ejecutor	1 semana

		<p>informativas sobre el Espectro Autista y el Colegio Andalué en las diversas instituciones Sociales (Colegios, Consultorios, Juntas de Vecinos, Universidades, Jardines Infantiles, Escuelas de Lenguaje, Hospital, entre otros).</p> <p><i>-Actividad 3</i></p> <p>En esta actividad se comenzarán las exposiciones informativas en las diversas instituciones sociales que aceptaron la realización de dichas charlas. En estas exposiciones se abordará la temática del Espectro Autista, como también la intervención</p>	<p>presentación</p> <p>Materiales:</p> <p>Materiales de librería: cuadernillos, lápices, etc.</p> <p>Computador.</p>		
			<p>Humanos:</p> <p>Directivos</p> <p>Asistente Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Ed. Diferencial</p> <p>Monitora Socioeducativa</p> <p>Materiales:</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 semanas</p>

		<p>que se realiza en el Colegio Andalué</p> <p><i>-Actividad 4</i></p> <p>En esta actividad se llevará a cabo el proceso de análisis y evaluación de las exposiciones informativas realizadas en las diversas instituciones de la comunidad de Quillota con el fin de valorar la importancia de replicar esta actividad en otras comunas</p>	<p>las exposiciones informativas</p> <p>Humanos:</p> <p>Directivos</p> <p>Asistente Social</p> <p>Psicóloga</p> <p>Fonoaudiólogo</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Ed. Diferencial</p> <p>Monitora Socioeducativa</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Insumos de cafetería</p> <p>Materiales necesarios para realizar el taller.</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>
	<p>Objetivo Especifico N°2</p> <p>Crear una red de voluntarios en la</p>	<p><i>Actividad 1</i></p> <p>En esta actividad se llevará a cabo una reunión entre</p>	<p>Humanos:</p> <p>Profesionales del Colegio Andalué</p> <p>Equipo Directivo</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3 horas</p>

	<p>comunidad de Quillota que colabore en las diversas actividades desarrolladas por el Colegio Andalué.</p>	<p>los profesionales de Colegio Andalué, el equipo directivo, y el Equipo Ejecutor con el fin de organizar y dar a conocer la propuesta de crear una red de voluntariados que pudiesen colaborar con las diversas actividades desarrolladas por el Colegio (por ejemplo colectas)</p> <p><i>Actividad 2</i></p> <p>En esta sesión se llevará a cabo la confección y difusión de afiches de convocatoria e invitaciones para ser parte de la red de voluntariados del Colegio Andalué, los cuales serán distribuidos en las diversas</p>	<p>Equipo Ejecutor</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala de Colegio Andalué</p> <p>Humanos:</p> <p>Personas encargadas de confeccionar afiches e invitaciones</p> <p>Personas encargadas de difundir afiches e invitaciones.</p> <p>Materiales:</p> <p>Sala del Colegio Andalué</p> <p>Materiales necesarios para confeccionar</p>	<p>Equipo Ejecutor</p>	<p>3horas</p>
--	---	---	---	------------------------	---------------

		<p>Instituciones Sociales de la Comunidad de Quillota (Colegios, Hospital, Consultorios, Junta de Vecinos, Iglesia, entre otros).</p> <p><i>Actividad 3</i></p> <p>Se llevará a cabo una actualización de la pagina web del Colegio Andalué con el fin de agregar el link que permita a las personas inscribirse como voluntarias para colaborar en las diversas actividades de dicho establecimiento educacional</p> <p><i>Actividad 4</i></p> <p>Se desarrollará el proceso de inscripción de</p>	<p>afiches e invitaciones.</p> <p>Humanos: Profesional Competente. Materiales: Sala del Colegio Andalué Computador</p>	<p>Profesional Competente</p> <p>Equipo Ejecutor.</p>	<p>3 horas</p> <p>3 horas.</p>
--	--	---	--	---	--------------------------------

		las personas interesadas en formar parte de la red de voluntariado del Colegio Andalué, en donde se les explicará detalladamente las funciones que deben cumplir y que tienen relación con colaborar y apoyar en la ejecución de las diversas actividades del Establecimiento Educativo	Equipo Ejecutor Equipo Directivo Insumos de cafetería		
--	--	---	---	--	--

3.3.1.4 Tabla Gantt.

Periodo Objetivos	2 Sem. de Mayo	3 Sem. de Mayo	4 Sem. de Mayo	1 Sem. de Junio	2 Sem. de Junio	3 Sem. de Junio	4 Sem. de Junio	1 Sem. de Julio	2 Sem. de Julio
Objetivo Específico o Nº 1: Concientizar y difundir a la comunidad de Quillota sobre la temática del Espectro Autista que se interviene en el Colegio Andalué.	○	○	○	○	○	○	○	△	△
Objetivo Específico o Nº 2: Crear una red de voluntarios en la comunidad de Quillota que colabore en las diversas actividad	○	○	○	○	○	○	○	△	△

es desarroll adas por el Colegio Andalué.									
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Simbología	
Tiempo Programado	
Tiempo de Holgura	

BIBLIOGRAFÍA.

❖ Libros.

- Alda J. (2006). *“Urgencias Psiquiátricas en el niño y el adolescente”*. Ed. Masson, Barcelona, España
- Blue M. y otros (1992). *“Introducción al Autismo”*. Instituto para el estudio de incapacidades del desarrollo. Universidad de Indiana.
- Bujas Z. (2009). *“Factores Pre, Peri y Post natales de niños autistas”*. Universidad de Zagreb, Croacia
- Bulnes D. y otros (2007). *“Guía Básica para Familias que han recibido un diagnóstico de Autismo para sus hijos o hijas”*. Universidad de Salamanca, España
- Cantón A. (2008). *“Revista digital Enfoques Educativos”*. Ed. Enfoques Educativos, España.
- Comisión Nacional de la Familia (1994). *“Informe Comisión Nacional de la Familia”*. Servicio Nacional de la Mujer, Chile.
- Duran E. y otros (1991). *“La Teoría del Apoyo Social”*. Universidad de Valencia, España.
- Frith U. (1991). *“Autismo, hacía una explicación del enigma”*. Ed. Alianza, Madrid, España.
- Max-Neef M. (1986). *“Desarrollo a Escala Humana: Una opción para el futuro”*. Ed. CEPATUR, Santiago, Chile
- Martínez M. (2008). *“Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo”*. Facultad de Humanidades y Educación, Universidad de Burgos.
- Rodríguez D. (2002). *“Gestión Organizacional”*. Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile
- Rodríguez G. (1996). *“Metodología de la investigación Cualitativa”*. Ed. Aljibe, Málaga, España
- Wheeler M. (1992). *“Hechos sobre el Autismo”*. Instituto para el estudio de incapacidades del desarrollo, Universidad de Indiana.

❖ Sitios Web.

- Corporación Andalué (2011). “*Historia de la Corporación*”. Disponible en: <http://www.corporacionandalue.cl/historia.php>
- Corporación Andalué (2011). “*Autismo y Espectro Autista*”. Disponible en: <http://www.corporacionandalue.cl/admin/bib/AUTISMOYESPECTROAUTISA.pdf>
- Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile (2011). Sexualidad y embarazo. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/lecciones/Leccion15/M3L15Leccion2.html>
- Irrarrázaval M. (2005).” *Autismo: Una mirada desde la Psiquiatría de Adultos*”. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s071792272005000100007&script=sci_arttext
- Ministerio de Educación (2011). “*Antecedentes Históricos, presentes y futuros de la Educación Especial en Chile* “. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809081615000.AntechistoricospresenteyfuturodelaEduc.pdf>
- Ministerio de Educación (2011). “*Misión y Objetivos Estratégicos*”. Chile: Disponible en:
http://www.mineduc.cl/index2.php?id_portal=1&id_seccion=204&id_contenido=90
- Ministerio de Educación (2011). “*Política Nacional de Educación Especial, nuestro compromiso con la diversidad*”. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/POLITICAEDUCESP.pdf>
- Ministerio de Educación (2011). “*Manual de apoyo docente: Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista*”. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/FORMULARIOS%20UNICOS/ManualTrastornoEspectroAutista.pdf>

- Ministerio de Educación (2011). *“Nueva perspectiva y visión de la Educación Especial, Informe de la Comisión de Expertos (2004)”*. Disponible en:
<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/InformeComisiOnExpertos.pdf>
- Ministerio de Educación (2011). *“Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Educativas Especiales asociadas al Autismo en el nivel de Educación Parvularía”*. Disponible en:
http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200809221611420.6Gula_Autismo.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *“Informe Mundial sobre la Discapacidad”*. Disponible en:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Servicio Nacional de Menores (2011). *“Catastro de la Oferta Programática de la red SENAME”*. Disponible en:
<http://www.sename.cl/wsename/otros/op/CATASTRO-201107.pdf>
- Unicef (2011). *“Infancia: Los primeros años de vida”*. Disponible en:
http://www.unicef.org/republicadominicana/children_3672.htm
- Universidad de Concepción. (2011). Sexualidad y reproductividad. Disponible en: <http://www2.udec.cl/~matroneria/PARTO.html>

❖ **Seminarios de Título.**

- Barrera P. (2010). Seminario de Título: *“El embarazo desde la perspectivas de las adolescentes. Aproximación cualitativa a la Salud Mental de las adolescentes embarazadas y Propuesta de Intervención Psicosocial”*. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Chile
- González M. (1995). Seminario de Título: *“El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down: Implicancias interpersonales y sociales a nivel de sus padres. Una experiencia de Servicio Social en el programa de estimulación temprana para niños con Síndrome de Down de la Cruz Roja Chilena Providencia- Las Condes”*, Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso.

ANEXOS.

I. Formato Entrevista en Profundidad.

Saludo: ¡Buenos días! Mi nombre es Javiera Sánchez Varga y el de mi compañera Rosa Reyes Cortez. Nosotras somos alumnas que estamos terminando la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, y estamos realizando una investigación en el Colegio Andalué, para conocer las Necesidades y Expectativas de las Madres y Apoderadas en relación a sus hijos con Espectro Autista que asisten a dicho Establecimiento Educacional, como también las formas de Apoyo Social que reciben de esta Institución, para así posteriormente poder realizar un aporte desde nuestra profesión.

Bueno, este es el contexto de esta entrevista. ¿Nos autoriza grabar sus respuestas? Porque para nosotras, es muy importante su opinión y no queremos olvidar parte de lo que nos dijo.

1.- Momento: Cuéntenos quienes componen su familia actualmente y como se relacionan entre sí.

2.- Momento: Cuéntenos la historia de vida de su hijo(a) desde el momento del embarazo (deseado o no deseado) hasta que recibió el primer diagnóstico de Autismo.

2.- Momento: En relación al diagnóstico recibido; ¿Qué sintieron y pensaron cuando recibieron esta noticia? Y ¿Cuáles fueron sus dudas, inquietudes y necesidades?

3.- Momento: Cuéntenos, ¿Cómo llegó al Colegio Andalué?, y ¿Cuáles fueron sus necesidades y expectativas cuando su hijo ingresó a este colegio?, es decir que esperaba usted que su hijo lograra al ingresar a este establecimiento educacional.

4.- Momento: ¡En relación a las expectativas anteriormente mencionadas!..., Usted considera que se han cumplido o no, y ¿Por qué?

5.- Momento: Cuéntenos, ¿Qué es lo que usted valora del Colegio Andalué?

Archivo fotográfico del Colegio Andalué.



**Profesoras y
Alumnos**



Marcha de la Discapacidad



Sala de Integración



Sala de Integración



Apoderadas del Colegio