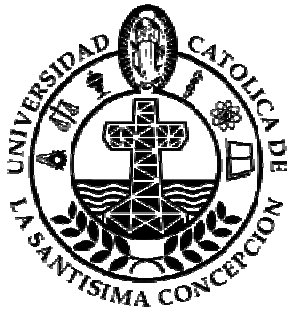


**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN
FACULTAD DE EDUCACIÓN**

PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL



UCSC

**DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO QUE VIVEN LOS
PADRES FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE UN HIJO CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA INSERTO EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE
UNA ESCUELA ESPECIAL DE LA COMUNA DE CONCEPCIÓN**

Seminario de Investigación para optar al Grado Académico de Licenciado en Educación

PROFESORA Srta. MARITZA REBOLLEDOA.

GUÍA:

ESTUDIANTES: Leslie Aguilera Eriz
Catalina Fuentes Guzmán
Javiera González Urzúa
Yoselin Opazo Fuentealba
Constanza Ulloa Ávila
Ruth Zapata Vergara

CONCEPCIÓN, OCTUBRE DEL 2018

ÍNDICE

RESUMEN	8
ABSTRACT	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO I: FORMULACIÓN GENERAL DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	12
1.1 ANTECEDENTES Y SURGIMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	15
1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	16
1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	16
1.4.1 OBJETIVO GENERAL.....	16
1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
1.5 IMPORTANCIA DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	17
1.6 SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	18
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	19
2.1 FAMILIA.....	20
2.1.1 CONCEPTO DE FAMILIA.....	20
2.1.2 IMPORTANCIA DE LA FAMILIA.....	20
2.1.3 TIPOS DE FAMILIAS.....	21

2.1.4 JERARQUÍA, ROLES Y FUNCIONES DE LA FAMILIA.....	22
2.1.5 ESTILOS EDUCATIVOS PARENTALES.....	24
2.2 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	26
2.2.1 HISTORIA Y EVOLUCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	26
2.2.2 DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL DIAGNÓSTICO.....	30
2.2.3 CLASIFICACIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA SEGÚN EL DSM V.....	31
2.2.4 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA INFANCIA.....	31
2.3 FAMILIA Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	33
2.3.1 EL PROCESO DE LA FAMILIA FRENTE AL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	33
2.3.1.1 DEFINICIÓN DEL DUELO Y ETAPAS.....	34
2.3.2 LOS FACTORES QUE INCIDEN EN LA ELABORACIÓN DE LA CRISIS DEL DIAGNÓSTICO.....	38
2.3.3 REPERCUSIONES EN LA PAREJA POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	45
2.4 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y EDUCACIÓN.....	45
2.4.1 SALUD.....	45
2.4.2 EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE.....	47
2.4.2.1 SITUACIÓN ACTUAL DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE.....	47

2.4.3 ESCUELAS O ESTABLECIMIENTOS EDUCACIONALES ESPECIALIZADOS EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA PROVINCIA DE CONCEPCIÓN.....	50
2.4.3.1 INSTITUCIONES.....	50
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	52
3.1 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	53
3.2 ENFOQUE INVESTIGATIVO.....	54
3.3 TIPO DE MUESTRA	55
3.3.1 PARTICIPANTES.....	55
3.3.2 ROLES.....	56
3.4 PROCEDIMIENTO INVESTIGATIVO Y ESCENARIOS DE INVESTIGACIÓN.....	57
3.4.1 PROCEDIMIENTO INVESTIGATIVO.....	57
3.4.2 PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....	58
3.4.2.1 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS.....	58
3.4.2.2 ESTRATEGIA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....	59
3.5 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	59
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	62
4.1 ANÁLISIS DE RESULTADO DE DATOS.....	63

4.2 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.....	66
A. DINÁMICA FAMILIAR.....	66
B. EXPECTATIVAS DE LOS PADRES.....	72
C. PROCESOS DE DUELO.....	76
D. APOYOS DEL ESTABLECIMIENTO.....	83
4.3 SIMILITUDES Y DIFERENCIAS ENTRE LO OBSERVADO Y LA ENTREVISTA.....	91
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES.....	97
5.1 CONCLUSIONES.....	98
CAPÍTULO VI: LIMITACIONES Y PROYECCIONES.....	107
6.1. LIMITACIONES.....	108
6.2.PROYECCIONES.....	108
7.1. REFERENCIASBIBLIOGRÁFICAS.....	109
7.2. REFERENCIAS LINKOGRÁFICAS.....	110
ANEXOS.....	115

DEDICATORIA

Dedicamos nuestra investigación a los familiares directos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, porque sabemos que el camino que tienen que recorrer no es fácil, que la incertidumbre pasa a formar parte de su día a día modificando sus expectativas y transformando sus vidas. Reconocemos en ustedes el esfuerzo, la dedicación y por sobre todo el amor que entregan a sus hijos.

Tener un hijo con autismo supone un gran desafío, y no solo por el hecho de tener que cuidarlo, enseñarle y contenerlo en todo momento, sino más bien por ayudarlo a que la sociedad lo acepte y que él acepte a la sociedad. Tal vez el miedo más grande de ustedes radica en la insensibilidad y muchas veces ignorancia de la gente, pero cada uno de ustedes sabe perfectamente que sus hijos les han hecho ver que son más fuertes de lo que ustedes creían. El amor que entregan a sus hijos, y el que ellos le dan, es el más grande, puro y sincero que podrán sentir.

“...Yo estaba sola, iba caminando con él y después dije no po’, qué sacai con ponerte así, tengo que mirar para adelante, hay que sacar al niño adelante y ya, vamos pa’ arriba... lloriqueo, todo, si me dio pena... me enojé un poco con Dios, pero yo dije por algo pasan las cosas...” (Apoderado M.P)

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a la Universidad Católica de la Santísima Concepción por brindarnos durante estos cinco años el conocimiento y experiencia hacia nuestra carrera y en especial a cada uno de los profesionales que fueron parte de nuestra formación. En segundo lugar, a nuestra profesora guía de la investigación Maritza Rebolledo Álvarez, por su disposición, compromiso y paciencia con nosotras, por brindarnos una palabra de aliento y motivación en la realización de esta tesis. En tercer lugar, pero no menos importante, a nuestros familiares por confiar y creer en nosotras, por incentivar nuestros sueños y por ayudarnos a cumplir nuestras metas.

Finalmente Agradecemos a Dios ya que sin él nada de esto hubiese sido posible, por su infinito amor y gran bondad entregada a cada una de nosotras, por nuestros logros que son fundamentalmente resultados de su ayuda.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo describir los procesos de duelo, cambios estructurales y dinámicos que viven las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista insertos en una escuela especial de la comuna de Concepción, teniendo como criterio de selección de las mismas que el diagnóstico tenga una antigüedad de al menos un año.

Esta investigación se llevó a cabo mediante una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico que consideró el uso de una técnica: la entrevista semi-estructurada; esta permitió conocer la percepción de once apoderados(as) respecto a los cambios en la dinámica familiar, las expectativas, proceso de duelo y tipo de apoyo del establecimiento. La información fue útil para analizar los variados procesos que transitan las familias con un hijo(a) diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

ABSTRACT

The objective of this research Was to describe the processes of mourning, structural and dynamic changes that family of children with Austism Spectrum Disorder live in a special school in the commune of Concepcion, having as a criterion the selection of the diagnosis antiquity of at least one year.

This research Was Carrier out using a qualitative methodology with a phenomenological approach that consideres the use ir a technique: the semi-structured interview; this allowed us to know the perception of eleven attorneys (as) regarding changes in family dynamics, expectations, bereavement process and type of support of the establishment. The information Was useful to analyze the varied processes that family go through with a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder.

Introducción

En la presente investigación se pretende dar a conocer los cambios estructurales y dinámicos que viven los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, insertos en el sistema educativo en una escuela especial ubicada en la comuna de Concepción.

A partir de los antecedentes preliminares obtenidos en la etapa de detección del tema investigativo consideramos que el proceso de duelo no sólo se vive por la pérdida de un ser querido, si no que en diferentes situaciones de la vida. Como equipo de investigación se cree que se da poca relevancia al tema a investigar y, además, se encuentra escasa información de los procesos de duelo vividos. Por ende, se quiere dar a conocer en profundidad esto que viven las familias frente al diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. También, como equipo de investigación se considera relevante abordar este tema debido a que, según la Academia Americana de Pediatría (2006) el número reportado de niños con este trastorno ha aumentado desde el comienzo de la década de 1990, afectando un estimado de 4 a 6 de cada mil niños en el mundo. En Chile no existe un registro de la prevalencia exacta, pero según la MINSAL (2011) se estima que para 240.569 nacidos vivos registrados en el año 2007 la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista sería de 2.156 niños y que cada año va aumentando esta cifra. Es por esto que como futuras profesoras de Educación Diferencial es necesario identificar los procesos de duelo de los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, para así poder entregar apoyo y contención emocional en el ámbito educativo a los padres que lo requieran.

En relación a lo expuesto anteriormente en la región del Biobío actualmente existen escuelas especiales en las cuales asisten niños con distintos tipos de discapacidades las que incluyen a los diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, pero no existen suficientes escuelas especializadas en la evaluación ni educación sobre este trastorno y que, además, respondan a las necesidades de las familias.

A continuación, la investigación se dará a conocer a través de los diversos capítulos de análisis, en el primero de estos “Formulación general del problema de investigación” se dará a conocer la problemática a investigar. En el segundo capítulo de “Marco teórico”, se dará a conocer el marco conceptual referido principalmente a la dinámica familiar, procesos de duelo y autismo en la educación especial chilena. En el tercer capítulo “Metodología de investigación”, se indagará el carácter metodológico, el tipo de enfoque, los instrumentos y técnicas a utilizar, en el cuarto “Análisis de resultados” se analizarán y contrastarán los datos recopilados. En el quinto capítulo “Conclusiones”, se establecerán conclusiones y resultados.

**CAPÍTULO I: FORMULACIÓN GENERAL
DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

1.1 ANTECEDENTES Y SURGIMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo conocimientos en lo que respecta a la realidad de la educación especial durante los últimos años, según el Ministerio de Educación de Chile (2005), ésta ha jugado un rol importante en la equiparación de oportunidades de los alumnos con necesidades educativas especiales, generando diversos avances en cuanto a los diagnósticos, metodologías e intervenciones utilizadas para las diversas necesidades educativas especiales. Es en este sentido que las escuelas especiales representan una de las opciones de educación especial con mayor trayectoria en nuestro país, cumpliendo un rol importante en la sociedad, ya que han atendido a los estudiantes con discapacidad y con mayores dificultades de aprendizaje, permitiendo en muchos casos el acceso a la educación de niños, jóvenes y adultos que han vivenciado situaciones restringidas en cuanto a oportunidades educativas y de formación laboral. Sin embargo, a pesar de los significativos avances, existen aún vacíos teóricos y empíricos que necesitan ser resueltos, como lo es ámbito familiar de los estudiantes con necesidades educativas especiales, especialmente en lo que respecta a los procesos que viven las familias frente al diagnóstico de alguno de sus miembros. Procesos que resultan complejos y en muchos casos difíciles de asimilar para los integrantes de la familia, más aún si esta necesidad educativa especial es de carácter permanente. Como menciona el Decreto 170/2009, según el Ministerio de Educación (2009) las necesidades educativas especiales de carácter permanente son:

Aquellas barreras para aprender y participar, que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de una discapacidad

diagnosticada por un profesional competente y que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar.(p.2)

Estas necesidades educativas permanentes implican en muchos casos una sobrecarga y esfuerzos extraordinarios por parte de los padres y de los integrantes del núcleo familiar en lo que respecta a la educación, avances, apoyos y estrategias a utilizar con el individuo diagnosticado, por ende, es un tema importante a tratar, dado que la familia es el principal apoyo directo para el estudiante por su función educativa y socializadora. Es en el contexto familiar donde se desempeñan funciones de crianza, de educación y de cuidado de sus miembros, es por esto que la presencia de un hijo/a con alguna discapacidad dentro de una familia se transforma en un factor potente que puede afectar en forma significativa las dinámicas familiares. Una vez diagnosticado algún tipo de trastorno en un hijo/a los padres pasan por un cambio significativo de actitud, que conlleva un doloroso y largo proceso con un elevado nivel de estrés que requerirá de ayuda profesional para poder llevar a cabo. Un diagnóstico que puede ocasionar los cambios nombrados anteriormente, es el Trastorno del Espectro Autista. Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2013), en adelante DSM- V, el trastorno del espectro autista se define como un “trastorno del desarrollo neurológico, el cual debe estar presente desde la infancia o niñez temprana, pero puede no ser detectado hasta más tarde, debido a mínimas demandas sociales y al apoyo en los primeros años de los padres o cuidadores”. (p. 29)

Por lo tanto, este proceso por el cual transitan los padres está lleno de sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad, al no saber cómo reaccionar ante tal

acontecimiento que marcará un antes y después en sus vidas. Bajo este contexto, la familia vive un momento crucial, un punto crítico explicado como duelo o sentimiento de pérdida, en donde se ven alteradas las expectativas y ciertos anhelos de los padres hacia su hijo/a, debido a que éste no concuerda con la imagen del niño o niña soñado(a). El concepto de duelo no siempre se asocia a una muerte, sino que se puede entender como una respuesta emocional de las personas como parte de su reacción de pérdida, donde algunos individuos pueden presentar síntomas de un episodio depresivo mayor. (Consuegra, Araya, 2010, p.85)

En relación a lo anterior se pueden reconocer etapas frente a la reacción que causa un diagnóstico que son muy parecidas a cualquier trauma emocional, donde se experimentan rasgos emocionales durante la etapa de entender y aceptar las necesidades educativas especiales de un niño, a la cual denomina período de duelo o aflicción.

1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Surge de la inquietud y necesidad de conocer el impacto que genera en los padres recibir el diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista y como estos viven específicamente los procesos de duelo, que conlleva una serie de consecuencias emocionales.

En base a los antecedentes recopilados, se centra la atención en el proceso de duelo que viven los padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, y como se apoya en el sistema educativo actual; específicamente en la escuela especial.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo experimentan el proceso de duelo los padres frente al diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista inserto/a en una escuela especial, ubicada en la comuna de Concepción?

1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

- 1) Describir los procesos de duelo, cambios estructurales y dinámicos que viven los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista inserto/a en el sistema educativo posterior a un año del diagnóstico dado por el psiquiatra infantil o neurólogo.

1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Develar los cambios en la dinámica familiar producidos posterior a un año del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.
- 2) Comparar las expectativas que tienen los padres respecto a su hijo/a antes y después del diagnóstico.
- 3) Identificar en qué etapas del duelo se encuentran los padres del niño/a con Trastorno del Espectro Autista.
- 4) Describir los apoyos que brindan la escuela a los padres frente al proceso de duelo.

1.5 IMPORTANCIA DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El trasfondo principal de la investigación es evidenciar el impacto que genera en los padres tener un hijo/a diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, los procesos de duelo por los que pasan posterior a un año del diagnóstico y como se ve alterada la dinámica familiar, puesto que el Trastorno del espectro Autista ha ido aumentando progresivamente con los años y que el diagnóstico es cada vez más precoz resulta fundamental identificar los procesos de duelo de las familias que conllevan una serie de consecuencias emocionales y cambios estructurales a nivel familiar, resulta relevante comprender el duelo al que se enfrentan los padres tras conocer el diagnóstico de un hijo con Trastorno del espectro Autista. También es importante reconocer el apoyo que la escuela especial y su personal brindan a las familias y al niño/a con Trastorno del Espectro Autista, debido a la relevancia que es vivir estos procesos de duelo informados para poder sobrellevar este camino con una red de contención acorde a las necesidades de los padres.

Es por esto que la relevancia del problema de investigación radica en la escasa información del duelo que viven los padres con un hijo diagnosticado con Trastorno del espectro Autista. Prieto y Lorda (2009) señalan que un docente debe practicar ciertos valores como la humildad, la tolerancia y el respeto hacia las personas, trabajando en su capacidad de crítica reflexividad sobre su qué hacer profesional, respondiendo al nuevo paradigma educativo en el cual se incluye a la familia como un agente activo en el proceso educativo de sus hijos, por lo tanto el profesor como el establecimiento deben estar en conocimiento de diferentes estrategias y apoyos para abordar las diferentes necesidades de las familias, orientando a los padres a interiorizarse sobre diversas técnicas de apoyo para sobrellevar las barreras emocionales.

1.6 SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN

A través de la investigación se espera encontrar a padres que transitan por las diferentes etapas que implica un proceso normal de duelo, posterior a un año del diagnóstico del hijo/a con Trastorno del Espectro Autista, encontrándose, además, cambios que afectarían la dinámica familiar como: sobrecarga emocional de los padres o cuidador, alteraciones en los roles donde otros miembros de la familia asumen el cuidado del niño/a y las variadas expectativas que poseen los padres antes y después del diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista.

En relación al establecimiento educacional en el que se encuentran insertos los niños/as, se espera que éste entregue las orientaciones y apoyos que las familias requieren, a través de diferentes instancias de intervención.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Familia

2.1.1 Concepto de familia

El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, debido a la multiplicidad de estructuras familiares a lo largo de la historia. No solo encontramos un tipo de familia modelo nuclear, sino que esto varía según la sociedad, la cultura e incluso dentro de diferentes grupos de la misma cultura. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), citado por Núñez (2008) ofrece una conceptualización de familia como el entorno donde se debe dar un desarrollo integral a sus miembros, no solo se basa en apoyo y cuidado mutuo; más bien es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas.

La familia es un contexto social para crecer y para recibir auxilio, considerada como grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca (Martínez 2008).

2.1.2 Importancia de la familia

La familia es la primera instancia de sociabilización para cada uno de sus miembros, según lo expresado por Bronfenbrenner (1987), citado por Núñez (2008, p.49) a través del “Modelo ecológico del desarrollo”, la familia es parte de los microsistemas dentro del ecosistema de un individuo, este interacciona de manera continua con otro microsistema afectando directamente a la formación como persona y como esta se relaciona con su entorno.

Es la institución social que busca satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y

sociales de sus miembros; favorece a la constitución psicológica del individuo desde su nacimiento hasta la formación de su propia identidad. Es por esto que la familia tiene tal importancia que puede enfermar o curar, es decir que el entorno familiar puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, felicidad y crecimiento que favorezca al desarrollo de sus miembros, pero también puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental de sus miembros. La familia es una placenta extrauterina, que sustenta el crecimiento biológico del ser humano nacido en indefensión, que provee los elementos para su humanización, para su devenir en individuo maduro de la especie, fundador de otros grupos familiares, (Pérez, 2001).

Este sistema contribuye principalmente a favorecer el crecimiento y la independencia de sus miembros, debido a la función educativa y socializadora. Se considera un vehículo de transmisión de valores familiares y tradiciones, que entrega un sentido de pertenencia de los sujetos dentro del núcleo familiar. Este sentido de pertenencia que se genera en las personas es importante para su crecimiento e independencia dentro de la sociedad, el cual se desarrolla gracias a los vínculos intangibles y de gran fuerza que atraviesan distancias, tiempos y aun con la desaparición física de sus integrantes, siguen presentes en las vidas de los individuos.

2.1.3 Tipos de familias.

En la actualidad se puede encontrar una diversidad en cuanto a los modelos familiares existentes, que son integrados por diferentes miembros los que no necesariamente deben ser consanguíneos, familias variadas compuestas por una madre o padre con sus hijos, un tío o tía con sus sobrinos, los abuelos con sus nietos, etc.

Tal como lo menciona la guía de formación cívica de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2018) existen varios tipos de estas, tales como:

Según su extensión:

- 1) Familia extensa: aquella constituida por los progenitores, los hijos, los parientes por consanguinidad (tanto en línea recta como colateral) y, si existe matrimonio, los parientes por afinidad.
- 2) Familia nuclear: aquella constituida por los progenitores y los hijos que viven con ellos.
- 3) Familia monoparental: aquella constituida por un solo progenitor y sus hijos.
- 4) Familia ensamblada o reconstituida: aquella constituida por los progenitores, sus hijos comunes y los hijos que tengan fruto de una unión anterior con otra pareja.

Según su formación:

- 1) Familia matrimonial: aquella que tiene su origen en el matrimonio.
- 2) Familia no matrimonial o natural: aquella que tiene su origen en una unión no matrimonial y cuyo fundamento puede ser sentimental, sexual o de procreación.
- 3) Familia adoptiva: aquella que se origina con una sentencia judicial que declara a una persona como hijo adoptivo de otro, pasando a formar familia. (p. 55)

La familia sea cual sea su formación seguirá siendo una institución históricamente cambiante, aun así, continuará siendo el agente socializador más influyente en la sociedad.

2.1.4 Jerarquía, roles y funciones de la familia.

Buchanan, L' Abate, Sauber, & Wecks, (2003) citando a Haley (1980), postula que la jerarquía familiar corresponde a la organización del sistema basada en el poder y la toma de

decisiones dentro de éste, en donde se definen diferentes funciones dentro del sistema familiar. Al mismo tiempo, la jerarquía define los roles y funciones que van a tener los miembros de la familia. El subsistema parental posee una jerarquía de poder superior a la del subsistema fraternal debido a que los padres deben configurarse como figuras de autoridad ante sus hijos.

El Dr. Milmaniene (2005), da a conocer algunas funciones de los integrantes de una familia:

A. Función materna: La madre cría a su hijo a través de sus dones de amor, expresados en sus caricias deseantes, en sus arrullos, en sus mimos, en sus canciones de cuna, y en sus susurros afectivos. Sin un adecuado suministro libidinal por parte del otro primordial, el cuerpo biológico del niño no logra investirse eróticamente y consolidarse narcisísticamente, y las carencias emocionales padecidas en la infancia dificultan y perturban seriamente la constitución subjetiva dado que generan patologías. (p.1)

B. Función paterna: Es la encargada de imponer el corte liberador, es decir, el límite subjetivante que, al impedir el goce incestuoso con la madre, permite ordenar el caos pulsional del hijo. El niño adviene así, merced a la prohibición normativa, en un sujeto de la cultura, sometido a las regulaciones, coacciones e imposiciones del orden simbólico, y habrá de padecer el malestar inherente a toda renuncia instintual. (p.4)

C. Función fraterna: según Bank y Kahn (1988), vendría a ser una conexión, tanto a nivel íntimo como público entre dos hermanos. Así también, Cormann (1974), habla de un doble aspecto en la relación fraternal: rivalidad agresiva y deseo de unión con el rival. Estos dos impulsos se “moderan” paulatinamente.” (Reusche Lari, 2011, p.9)

2.1.5 Estilos educativos parentales:

Los estilos parentales según lo expuestos por Jiménez (2010):

Es la forma de actuar de los adultos respecto a los niños en su día a día, en la toma de decisiones y en la resolución de conflictos. Esto se supone que se crean expectativas y modelos con los que se regulan las conductas y se marcan los límites que serán el referente de los menores. (p. 3)

Esto es importante para el desarrollo personal de los niños/as, debido a que la familia es el primer contexto educativo donde se adquieren hábitos, relaciones sociales, afectando directamente a cómo se desenvuelven estos en la sociedad.

Existe una clasificación del tipo de estilos educativos parentales que utilizan las familias en su diario vivir M .Jiménez (2010), señala que se puede:

Establecer diferentes estilos parentales, siempre teniendo en cuenta que los estilos educativos suelen ser mixtos, que varían con el paso del tiempo y el desarrollo del niño. Además, también están influidos por el sexo del niño, su posición en el número de hermanos... Se podría decir que son tendencias globales de comportamientos. No podemos olvidar que las relaciones entre padres e hijos son bidireccionales, y que los hijos influyen sobre el comportamiento de los padres de forma decisiva.(p. 5)

La misma autora presenta la tipología de socialización familiar, utilizando como fuente López, Peña y Rodríguez, (2008), en Democrático o Autorizativo, Autoritario, Indulgento o Permisivo, Negligente.

- 1) Democrático o Autorizativo: Los rasgos de conducta parental presentada en este estilo educativo son la sensibilidad ante las necesidades del niño, donde se encuentra la

responsabilidad, además, hay una manifestación de afecto en un hogar con calor afectivo y clima democrático, en el cual se promueva la comunicación abierta y el intercambio. Las familias promueven la conducta deseable por medio de las disciplinas inductivas o técnicas punitivas razonadas (privaciones, reprimendas). Lo anterior trae consecuencias educativas sobre los hijos, tales como una alta autoestima, buenas competencias sociales, autocontrol, auto concepto realista, alegre y autónomo, además, de disminuir la frecuencia e intensidad de los conflictos entre padres e hijos.

- 2) Autoritario: Los rasgos de conducta parental presentado en este estilo educativo son la no responsabilidad paterna, por lo general recurren a los castigos y muy poco a los refuerzos positivos. Dentro de este estilo parental se encuentran las normas minuciosas y rígidas, que generan un clima autocrático dentro del hogar, afectando directamente a su comunicación donde ésta se define como cerrada o unidireccional. Lo anterior trae consecuencias educativas sobre los hijos, donde se destacan la escasa competencia social, la baja autoestima y autoconfianza, esta se encuentra asociada a la baja autonomía personal y creativa que presentan los hijos que se encuentran bajo este estilo educativo. Además, de presentar conductas de agresividad e impulsividad, considerándose personas menos alegres y espontáneas.
- 3) Indulgente o Permisivo: Los rasgos de conducta parental presentado en este estilo educativo son la indiferencia de los padres frente actitudes y conductas tanto positivas como negativas, se utiliza escaso uso de castigos ya que se toleran los deseos de los niños, además este estilo educativo se caracteriza por la pasividad y permisividad. Lo anterior trae consecuencias educativas sobre los hijos, donde se destacan la baja competencias sociales, baja autoestima y logros escolares, se genera un escaso respeto a

las normas y/o personas, también se presenta graves carencias de confianza debido a la inseguridad e inestabilidad emocional que tienen los hijos educados bajo ese estilo educativo.

- 4) Negligente: Los rasgos de conducta parental presentado en este estilo educativo, no existe una implicación afectiva en los asuntos de sus hijos, se encuentra una escasa motivación y capacidad de esfuerzo, debido a la disminución de la tarea educativa por parte de padres a hijos. Lo anterior trae consigo consecuencias educativas para sus hijos, donde se destacan la escasa competencia social, la inmadurez, el bajo control de impulsos y agresividad.

2.2 Trastorno del Espectro Autista

2.2.1 Historia y evolución del Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista fue descrito por primera vez en el año 1943 por el psiquiatra infantil Leo Kanner, tras la aparición en el mismo año del que se puede distinguir como el artículo fundacional del autismo actual: "Autistic disturbances of affective contact". En los años siguientes a la publicación del artículo, tras un período de gran dedicación y esfuerzos, y después de haber acumulado experiencia mediante la identificación personal de más de 100 niños y haber estudiado muchos otros precedentes de colegas psiquiatras y pediatras, Kanner le asignó la denominación de "Autismo infantil precoz". En los años que siguieron, tras la divulgación del autismo se empezaron a identificar gran número de pacientes en diversos países, pero como el conocimiento del Autismo estaba recién emergiendo resultaba difícil no confundirlo con otros trastornos, con esta finalidad Kanner propuso como criterios que definían el Autismo precoz los siguientes síntomas:

Aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa. De todos estos aspectos, en 1951 Kanner destacaba como característica nuclear: la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático, donde no son aceptados los cambios. (Artigas-Pallares J, Paula. I, 2012, p. 571)

Al mismo tiempo que Kanner progresaba en sus estudios se iba extendiendo por América y por Europa el conocimiento del trastorno. Como era lógico de esperar, pronto surgieron interpretaciones contradictorias y discordantes. El diagnóstico de Autismo se convirtió casi en una moda y se comenzó a diagnosticar como autistas a niños con retraso mental. Pero Kanner defendió con firme contundencia, sustentada en una profunda comprensión de sus pacientes, la separación entre Autismo y Esquizofrenia.

Por otra parte, Hans Asperger, Pediatra vienés, un año después de que Leo Kanner publicara sus artículos, expuso observaciones muy similares a las de Leo Kanner. La información de Asperger recogía la historia de cuatro muchachos, y al igual que Kanner, utilizaba el término autismo (Psicopatía autista), coincidencia asombrosa si se tiene en cuenta, como parece ser que Asperger desconocía el trabajo y la publicación de Kanner, y viceversa. Sin embargo, estos estudios estaban escritos en alemán, lo que dificultó en gran medida su difusión, llegando a ser largamente ignoradas por la psiquiatría y neurología en la mayoría de los países. Por otra parte, este olvido empezó a experimentar un giro a partir de 1981, tras la traducción de sus trabajos al inglés por Lorna Wing, a quien se atribuye el término síndrome de Asperger. Paradójicamente, poco tiempo después de haberse

categorizado el síndrome de Asperger, dando lugar a una expansión del diagnóstico, la misma autora introdujo el concepto de Trastorno del Espectro Autista, concepto bajo el cual tiende a quedar diluida la especificidad del Trastorno de Asperger.

A lo largo del tiempo, con el fin de homogeneizar la conceptualización de los trastornos y unificar los criterios diagnósticos entre los profesionales se elaboraron los Manuales diagnósticos, la OMS el International Clasificación of Diseases (ICD) y la American Psychiatric Association el Diagnostics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM).

La primera versión, del DSM-I apareció en el año 1952. Aunque el autismo ya había sido identificado como un diagnóstico específico nueve años antes no fue incluido en esta versión. Los niños de características descritas en el autismo eran diagnosticados como "Reacción esquizofrénica de tipo infantil".

El DSM-II aparecido en 1968, tampoco consideraba al autismo como un diagnóstico específico, sino como una característica propia de la esquizofrenia infantil. Se puntualizaba: "La condición puede manifestarse por conducta autista, atípica y aislamiento"; y se mencionaba, además, la existencia de un fracaso para desarrollar una identidad independiente de la madre. También hacía referencia a la posible asociación con retraso mental, como una característica adicional. (Artigas-Pallares: J, Paula. I, 2012, p. 578)

No fue hasta el año 1980, con la publicación del DSM-III, cuando se incorporó el autismo como categoría diagnóstica específica. Se contempló de carácter único, denominado "Autismo infantil". Después de siete años con la modificación del DSM-III por DSM III-R aparecida en 1987, supuso un cambio radical, no solo de los criterios sino también de la denominación. Se sustituyó autismo infantil por trastorno autista. Con ello el autismo

quedaba incorporado a la condición de "Trastorno". Posteriormente en los años 1994 y 2000 aparecieron respectivamente el DSM-IV y el DSM-IV-TR que, aunque no plantean modificaciones sustanciales entre ellos, representaron un nuevo cambio radical:

Se definieron 5 categorías de autismo: Trastorno autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo, como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo. (Artigas-Pallares. J, Paula. I, 2012, p. 581)

Finalmente, el DSM-V aparecido en 2013, es la quinta edición del *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales), publicado por la *American Psychiatric Association*. Los principales cambios de esta 5ª edición fueron: la definición de Autismo, la cual aparecía en el DSM-IV como "Trastornos generalizados del desarrollo" (TGD). En el DSM-V, esta definición ha sido sustituida por el término "Trastornos del espectro autista", que han sido incluidos a su vez dentro de una categoría más amplia de "Trastornos del neurodesarrollo". Así también, el DSM-V ha sustituido cuatro de estos subtipos (Trastorno autista, Síndrome de Asperger, Trastorno desintegrativo infantil y TGD no especificado) por la categoría general "Trastornos del espectro autista". El síndrome de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación. En lugar de hacer distinción entre estos subtipos, la definición diagnóstica del DSM-V especifica tres niveles de gravedad en los síntomas, así como el nivel de apoyo necesario. En cuanto a las categorías de síntomas clínicos estas pasaron de ser tres, a ser solo dos, "deficiencias en la comunicación social" (los problemas sociales y de comunicación se combinan) y "comportamientos restringidos y repetitivos". De esta manera con las

modificaciones de los manuales, se ha ido ajustando el diagnóstico, por lo cual resulta más sencillo actualmente para el ámbito clínico poder realizarlo de forma más eficiente.

2.2.2 Definición y características clínicas del diagnóstico (DSM-V)

Según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V (DSM-V, 2013), el Trastorno del Espectro Autista se define como un trastorno del neurodesarrollo, que se caracteriza por deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, además de presentar patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Estas dos áreas afectadas se caracterizan y detallan en el DSM-V según las siguientes especificaciones:

a) Comunicación e interacción social: Deficiencias en la reciprocidad socioemocional, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones.

b) Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades: Estas se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos; Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva, insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, intereses muy restrictivos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere, híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

Es importante destacar que los síntomas del Trastorno del Espectro Autista, tienen que

manifestarse en el individuo en una etapa de desarrollo temprana o hasta que las demandas sociales excedan sus capacidades. Además, estos síntomas provocan un deterioro clínico considerable en distintas áreas sociales en las que se desenvuelve la persona, afectando su funcionamiento cotidiano.

2.2.3 Clasificación del Trastorno Espectro Autista según el DSM-V

Según las características planteadas en el DSM-V, se establecen tres niveles para clasificar al Trastorno del Espectro Autista de acuerdo a su gravedad:

Nivel 1: Se caracteriza por requerir apoyo, en donde la comunicación social se ve afectada, presentando dificultades evidentes en su interacción social, además, su inflexibilidad de comportamiento dificulta la organización y planificación en actividades, lo que se ve afectada la autonomía del individuo en diferentes contextos.

Nivel 2: Se caracteriza por requerir apoyo de manera considerable, en donde presenta deficiencias importantes en la comunicación social verbal y no verbal, problemas en las interacciones sociales, además, sus comportamientos restringidos y repetitivos interfieren claramente en el funcionamiento del individuo en diversos contextos, presentando ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

Nivel 3: Se caracteriza por ser el nivel más severo en donde se requiere un apoyo sustancial, debido a que la comunicación social presenta graves alteraciones, un inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas, además, la inflexibilidad y el comportamiento repetitivo intervienen de manera importante en el funcionamiento del individuo en todos los ámbitos, presentando ansiedad intensa y problemas para cambiar el foco de acción.

2.2.4 Trastorno del Espectro Autista en la infancia

Según lo planteado por los autores Pérez y Artigas (2014) a diferencia de lo que sucede con otros trastornos del desarrollo, el diagnóstico de autismo se puede establecer desde antes de los dos años. Los primeros signos de un desarrollo socio-comunicativo atípico se presentan antes de los 24 meses, inclusive actualmente existen manuales para el diagnóstico precoz del autismo que pueden ser aplicados desde los 18 meses como el Cuestionario de Autismo en la Infancia - Modificado (M-CHAT). Pues a esa edad ya existen características clínicas que permiten realizar el diagnóstico. Según el Manual diagnóstico DSM-V existen dos áreas que se ven afectadas en el Trastorno del Espectro Autista tales como, la Comunicación e interacción social la cual se manifiesta durante el primer año de vida principalmente por estar menos alerta, y no manifestar interés por su entorno. La sonrisa social que normalmente aparece en el tercer o cuarto mes sigue ausente. Rara vez parecen ver el rostro materno y no diferencian a los familiares siendo indiferentes a las personas. Además, durante el segundo y tercer año de vida los niños no muestran respuesta emocional hacia los padres, a veces se apegan a la madre de forma muy primitiva, requiriendo más bien contacto físico. En cuanto al lenguaje este es tardío (si es que aparece), no hay contacto visual, la mirada barre los espacios y las personas sin detenerse. Por otra parte con relación al área de patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, se caracteriza en el primer año de vida porque los juegos comunes no les llaman la atención y en algunos casos pueden llorar largo rato sin causa aparente. Además, en esta misma área, durante el segundo y tercer año de vida no realizan juego simbólico, es decir, utilizan los juguetes de manera inadecuada, por ejemplo, pueden alinear autos de juguete sin hacerlos andar. Se observa rigidez importante en la conducta: a veces

no toleran que los cambien de ropa, o los objetos de su sitio, se ponen inquietos frente a lugares o personas desconocidas, y les resulta difícil aprender rutinas nuevas. Por último, algunos presentan movimientos repetitivos (mecerse, golpearse la cabeza, aletear con las manos) tienen disminuido el umbral de dolor y otros se asustan ante ruidos muy fuertes. Son estas características que se destacan en el Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, cabe destacar que cada niño es único, con sus propias características, y aunque dos niños tengan el mismo diagnóstico (Trastorno del Espectro Autista) este se desarrollará de forma distinta en cada uno.

2.3 Familia y Trastorno del Espectro Autista

2.3.1 El proceso de la familia frente al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista

La llegada de un hijo siempre supone ilusiones y miedos en los padres, idealizan e imaginan cómo será el hijo que está por nacer, colocando sus expectativas y sueños en ese niño o niña que los llenará de felicidad. También fantasean acerca de sus propias habilidades parentales o cómo van a cumplir sus roles. Este proceso es un evento normal ya que prepara a las personas para un nuevo ciclo o fase vida (López, 1999). Pero esta felicidad e ilusiones de tener un hijo como el común de los niños cambian cuando los padres empiezan a detectar conductas extrañas en su hijo. Ellos saben que algo está “mal”, pero no saben qué es. El Trastorno del Espectro Autista, no es como otros tipos de discapacidades, ya que no existen marcadores biológicos antes del nacimiento (Martínez, Bilbao, 2008), como lo son el Síndrome de Down o tener a un hijo con una discapacidad física. En el Trastorno del Espectro Autista, los padres por muchos meses tienen a un hijo “neurotípico”, que con el paso del tiempo comienzan a detectar comportamientos que los desconciertan, como rechazo afectivo, conductas repetitivas, falta de respuestas a las

instrucciones verbales, lo que impactan profundamente en los padres (Martínez y Bilbao, 2008). Es aquí cuando comienzan la búsqueda de respuesta con diferentes profesionales, algunos padres pasan de consulta en consulta esperando que algún especialista dé con un diagnóstico certero, lo que resulta muchas veces un desgaste físico y emocional para los padres, hasta que llegan por fin al diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que en primeras instancias les es difícil de asimilar, ya que se ven enfrentados a un diagnóstico irreversible, de origen orgánico y grave, que requiere de intervención y apoyo educativo lo antes posible, no obstante, también supone un alivio el saber qué le ocurre a su hijo, y que desde ese instante ya pueden comenzar a actuar para poder brindarle todos los apoyos que requiere su hijo/a.

2.3.1.1 Definición de duelo y etapas.

El término duelo proviene del latín *dolus* (Dolor), es la respuesta emotiva natural que experimenta una persona frente a la pérdida de un objeto o ser querido. Jaramillo (2009) define al duelo como “Un proceso activo de la adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto, o un evento significativo, que involucra reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual”. También “El duelo representa el estado de pérdida de cualquier ser, objeto, parte del cuerpo o función que es importante para la persona” (Montoya, 2004).

Conforme a las definiciones anteriores el duelo es un proceso complejo que atraviesan todas las personas a lo largo de su vida y difícil de enfrentar ya que se atraviesa por una serie de emociones y sentimientos que desembocan en un desequilibrio emocional. El duelo no tiene horario, sino que cada persona recorre este camino a su ritmo y en diferentes formas, sin embargo, se recomienda enfrentar este proceso de forma sana y adecuada.

Ningún padre o madre está preparado para recibir un diagnóstico de un hijo/a con discapacidad o con alguna otra patología, aún más cuando se recibe el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, puesto que en los primeros meses no es evidente, ante esta noticia, los padres experimentan una intensa sensación de pérdida del “Niño normal” deseado (López, 1999). Esta pérdida simboliza el derrumbe de sueños y fantasías que tenían puestas en su hijo. Ante esta situación los padres reaccionan de diversas maneras dependiendo de las experiencias previas, la demora del diagnóstico y los signos presentes; ocasionando que pasen por diferentes sentimientos como ira, enojo o alivio. Estos sentimientos se enmarcan en lo que se denomina el proceso de duelo que viven los padres y las diferentes etapas que esto conlleva. El duelo no solo se vive con la muerte de un ser amado, sino también, ante cualquier pérdida simbólica que viven las personas, por duelo se entenderá como:

“La reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.”(E Meza et al, 2008, p.1)

El momento de crisis que trae consigo el duelo por “el hijo soñado que no está” requiere de un trabajo de duelo para el enfrentamiento del diagnóstico de su hijo. El trabajo de duelo proviene de la teoría psicoanalítica de Freud, donde este lo describe como un proceso intrapsíquico que consiste en las fases que enfrenta una persona ante la pérdida de un ser querido. “La aflicción es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente a la patria, la libertad, el ideal, etc....” (Freud ,1917).

El duelo está formado de diferentes etapas o fases donde algunas personas persisten de forma prolongada en algunas de ellas como en otras puede existir la ausencia de una o varias etapas. Por otra parte, el duelo no se genera para siempre, sino que ante cualquier situación nueva que genere un crecimiento en el hijo se da una reactualización del mismo.

Estas fases de duelo se observan en la Figura 1.

Figura 1

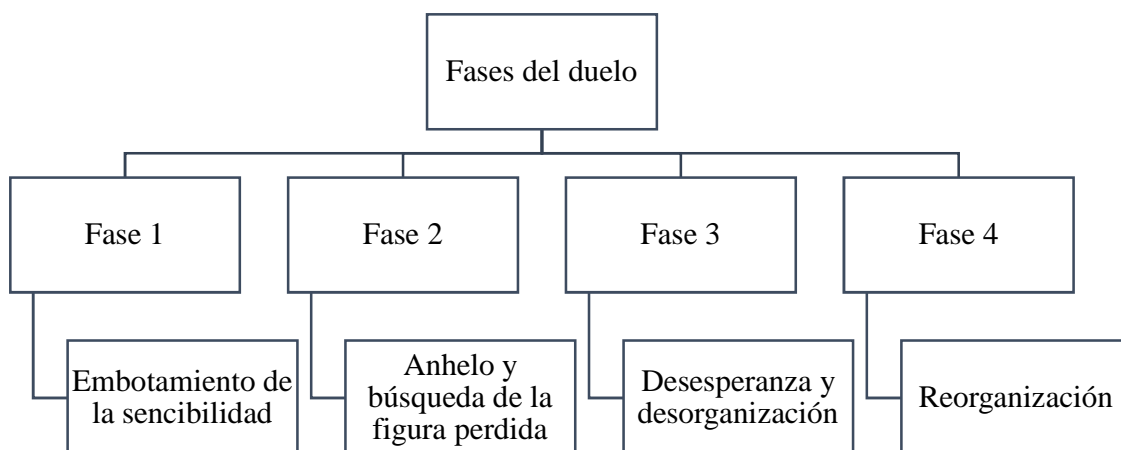


Figura 1. Se presenta el proceso de duelo con sus cuatro respectivas fases.

- 1) La fase de embotamiento de la sensibilidad:

Esta fase se produce al momento inmediato posterior a la confirmación del diagnóstico puede durar horas o semanas, se asocia a un adormecimiento de la sensibilidad, en donde los miembros de la familia se encuentran en estado de shock, aturdimiento y confusión respecto al tema, en donde muchos padres pueden mostrar un desapego a la situación vivida

e incluso a sus propios hijos.

Frases paternas expuestas por B.Núñez (2008), “Es como si me hubieran dado un mazazo en la cabeza, y estaba como aturdido”, “Me sentía como en un sueño del que iba a despertar”, “Todo era irreal”, “Es como si le estuviera pasando a otro y no a mí”.

- 2) La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida:

Fase en donde los miembros de la familia comienzan a percibir la realidad de la situación, aunque sea de manera episódica, pero siempre acompañada con el intento de no admitir el diagnóstico. Sobre este tipo de duelo frente a esta noticia las familias se niegan a aceptar la veracidad del diagnóstico. “Si veo lo que está pasando, pero al mismo tiempo no puede ser, no me puede suceder esto a mí” (Núñez, 2008)

Los miembros de la familia ocupan diferentes mecanismos de defensa como la desmentida que es asumir parcialmente el diagnóstico, pero inmediatamente lo contradicen, y como manifestación de esto puede surgir la indiferencia que es más bien la negación que el hijo nacido sea suyo. Cuando la actitud de no creer es parcial, puede ser asociada como una defensa ante los sentimientos de tristeza y dolor.

Surge, además, una vivencia de extrañamiento por parte de los padres, una búsqueda y anhelo del hijo “sano”, en algunos casos se genera una búsqueda infructuosa de otra realidad trayendo consigo rabia, irritabilidad, frustración, auto reproches y acusaciones ya sea para miembros de la familia como para los diferentes profesionales que estuvieron presente en el proceso del diagnóstico.

En esta fase de búsqueda de lo perdido aparecen accesos de cólera que pueden volverse contra Dios que le falló, contra el destino, contra el hijo que los frustra, contra el otro

miembro de la pareja, contra sí mismos y lo que es muy frecuente contra aquellos que los asistieron o asisten (Núñez 2008).

La rabia como otros sentimientos se manifiesta en esta fase de forma hiperactiva, en una búsqueda irrefrenable y frenética de información. Otro sentimiento que se encuentra en esta fase es la culpa, donde se asume esta culpa como propia o de otros, cuando la asumen como propia se acompaña de auto reproches, acusaciones y autocastigos, estos sentimientos se pueden basar en la realidad o fantasía, además, la mala información puede provocar sentimientos de culpa injustificados.

Núñez (2008, p.89) “Los padres en esta fase comienzan a expresar sentimientos de culpa. La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo por alguna mala acción dentro del embarazo”

- 3) La fase de desesperanza y desorganización:

Fase cuya característica se basa en las formas de dar respuestas a sus hijos por los padres que hasta el momento no es la adecuada. Comienzan a tener como respuesta emocional que ya nada puede hacerse, predomina el sentimiento de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido, esto puede traer consigo la desorganización, la falta de voluntad y fuerza de lucha.

- 4) La fase de reorganización:

Es el momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de esta irreparable pérdida. Proceso en donde los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y armas logrando formar un nuevo orden familiar que conduce a una aceptación del hijo con sus limitaciones, buscando desarrollar sus potencialidades. La familia logra

incorporar a este hijo a la vida del grupo, generando una nueva organización, esto genera una reorganización en la redistribución de roles y funciones familiares.

2.3.2 Los factores que inciden en la elaboración de la crisis del diagnóstico

Se puede encontrar una multiplicidad de factores que inciden en la elaboración de la crisis. Pues es necesario tener un conocimiento sobre aquellos factores que enfrentan las familias al momento de recibir el diagnóstico de un hijo con Trastorno Espectro Autista. Según Núñez(2008) algunos de estos son:

- *La historia de la familia nuclear:* Es relevante conocer sus creencias, los conflictos que arrastran del pasado, la visión de mundo que traen consigo, si existen antecedentes de enfermedades previas en cada una de las respectivas familias de origen, si hay miembros de la familia que tienen o tuvieron las mismas características, etc. Cada una de estas funcionan como referentes identificatorios dentro del núcleo familiar.

La resolución de duelos dentro de la historia familiar y en la historia particular de cada uno de los padres, ya sean duelos vividos por enfermedades, muertes, pérdidas de lugar de residencia, inmigraciones, etc. Son un factor de mucha incidencia, pues una crisis actual de duelo puede reactivar crisis previas o una mala elaboración de ésta puede actuar como carga adicional a la situación presente, utilizando los mismos recursos que ya fracasaron anteriormente, en cambio, si hubo éxito en la situación de crisis pasada la familia cuenta con mayores recursos actuando como guía frente al proceso. La experiencia previa modela, pero no determina la resolución, pues cada crisis presenta una situación diferente. El cómo la familia enfrenta una situación de crisis ofrece información acerca de las capacidades que tiene para enfrentar y asimilar cambios.

- *El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia:* El momento por el que está pasando la familia también es importante de considerar ya que trae consigo variadas interrogantes como: ¿La familia está recién constituida?, ¿se trata del primer hijo, o hay otros hijos anteriores considerados como neurotípicos?, ¿hubo un proceso largo previo a la espera de este hijo?, etc.

Cuando el hijo/a diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista es el primer hijo/a concebido por los padres, la pareja debe afrontar dos situaciones nuevas: por un lado, el hecho que es bastante común a otras parejas que es la de pasar de una situación de dos a la inclusión de un tercero como integrante familiar, lo que implica comenzar a asumir un nuevo rol, que es el parental. Por otro lado, los padres se ven enfrentados a una situación que pone en cuestionamiento las posibilidades de tener un nuevo hijo sin complicaciones y que sea neurotípico.

Cuando hay otros hijos anteriores sin ningún tipo de diagnósticos la situación es completamente distinta. En ese caso, el proceso de adaptación al nuevo y poco conocido diagnóstico abarca a todo el grupo familiar y no solamente a la pareja parental. Por ende, la aparición de un diagnóstico de uno de los hijos en las etapas de cambios evolutivos en el ciclo vital familiar puede tener un mayor efecto negativo.

- *El lugar asignado al hijo:* El lugar asignado para el hijo dentro del núcleo familiar, es predeterminado de antemano por los padres, es decir lo que se arma desde afuera por la fantasía parental de lo que significa tener un hijo/a. Sin embargo, no siempre este lugar está asignado previamente, ya que falta el deseo del hijo por parte de la pareja parental.

En el hijo/a suelen depositarse muchas expectativas, esperanzas y deseos, sin embargo,

cuando este hijo enfrenta un diagnóstico, se deben resolver una serie de ajustes, los cuales a veces se logran y otras veces se traban trayendo consecuencias severas en la estructuración emocional de los padres.

- *El grado de discrepancia entre el hijo/a deseado y el hijo real:* Mientras mayores hayan sido las expectativas que tenían los padres, deseos, ilusiones y esperanzas proyectados en el hijo/a, mucho más complejo y difícil será el proceso de aceptación del diagnóstico del hijo/a, sus expectativas decaen y los deseos y esperanzas no serán las mismas.
- *Cómo es significada la discapacidad:* Las expectativas puestas en el hijo/a y las creencias familiares explican las distintas significaciones que adquiere la discapacidad dentro del núcleo familiar determinando así, las características y los efectos psíquicos del proceso de duelo que se afronte, pues no hay una correspondencia directa entre el daño y la respuesta emocional.
- *La personalidad de los padres:* Las características que presenten los padres de acuerdo a su personalidad influyen significativamente en el proceso de duelo y en el cómo afrontarlo.
- *Las características particulares de ese núcleo familiar:* Dentro del núcleo familiar existen ciertas características que le permiten la posible o no acomodación frente a situaciones de cambio. Una de ellas es la flexibilidad que tenga el sistema familiar, el cual permite intercambio de ideas u opiniones, interacciones, búsqueda de respuestas y soluciones para enfrentar las distintas dificultades. Por otro lado, la rigidez también es una característica que puede manifestarse, lo cual impide o disminuye las posibilidades de la búsqueda de respuestas a salidas creativas.

Otras características que influyen en el enfrentamiento de la crisis es el predominio o no de emociones vinculadas con el optimismo, el sentido del humor, la esperanza, la capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y toma de responsabilidades compartidas a nivel de todos los miembros del núcleo familiar.

- *Las posibilidades de la familia de comunicación de sentimientos:* El no poder expresar lo que sienten frente al diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista tiene un impacto negativo sobre la salud familiar. Los padres de hijos que tienen algún tipo de discapacidad o enfermedad, como partes de esta cultura, suelen esforzarse en esconder sus emociones, sobre todo las consideradas como emociones negativas como la rabia, la tristeza, el enojo y la depresión. En vez de esto, se esfuerzan en demostrar en todo momento una actitud animada y de alegría, simulando no estar pasando por un mal momento, cuando la realidad es completamente distinta. La familia vive un proceso de duelo, de crisis, y no hay crisis sin emociones encontradas y entremezcladas que no duelan. Por ende, es importante y saludable para los padres el que se permitan dar libre expresión a toda la gama de sentimientos que puedan ir sintiendo, pues el expresarse mutuamente los sentimientos se descubre que estos no son tan terribles, ni únicos, sino que también lo experimentan de maneja conjunta, y al compartirlos se alivia el dolor, el temor y la gran culpa que puedan sentir. Pero para poder hablar de los sentimientos se hace primero necesario crear a nivel familiar, un ambiente de comprensión y aceptación, sin temor a la censura ni de ser reprochado por decir lo que sienten por algún miembro de la familia.
- *Las características del vínculo de pareja:* Las características que tengan como pareja también influirá en los factores que inciden en el diagnóstico pues, si la pareja por

ejemplo está pasando por una serie de conflictos previos pueden llegar a utilizar al hijo como una excusa más que influye también en ellos, por ende es importante que la pareja afronte esta situación en conjunto y permanezcan unidos ante la situación que están viviendo, en una actitud de apoyo mutuo, comunicación fluida, y responsabilidad compartida frente al niño/a diagnosticado.

- *La posibilidad de la familia de contar con redes sociales de apoyo:* El contar con redes de apoyos, le implica a la familia en no sentirse como una carga para los demás o como “necesitados”, en lo cual la influencia de la desconfianza, el temor al rechazo, la burla y la lástima serían causa de un estado mayor de vulnerabilidad.
- *El nivel social, económico y cultural de la familia:* Las familias que enfrentan la crisis con una actitud de mayor resignación, suelen ser las de clase baja, sometándose frecuentemente a creencias religiosas o del destino. El estar menos sometidas a presiones sociales, conlleva que acepten más fácilmente la presencia de un déficit en sus hijos. No así las familias de clase media alta o con mayor nivel cultural, ya que estas tienen mayores presiones sociales, llevándolos a vivir procesos de duelo distintos, enfrentando frustraciones frente a las altas expectativas en sus hijos.
- *Las creencias:* Las familias que tienen creencias religiosas reciben el diagnóstico de forma diferente a familias que no tienen estas creencias, pues el creer en Dios puede ser una fuente importante de apoyo para los padres y una ayuda para afrontar la situación que viven y las preocupaciones que esto conlleva. Así también, como resultado de estas creencias la familia puede recibir el diagnóstico como un tipo de castigo o premio que Dios les envía, un tipo de regalo del cielo a padres especiales y que solo algunos pueden sobrellevarlos. Por otro lado, las familias que forman parte de organizaciones religiosas

pueden contar con apoyo emocional o social que sirven de apoyo e influyen directamente en el proceso de duelo que pueden estar viviendo frente al diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

- *Las características del diagnóstico:* Las características del diagnóstico también pueden influir de manera significativa frente a esta nueva situación que los padres están viviendo, ya que lo enfrentan de distinta manera. Si este es genético los padres lo pueden conocer por los resultados de los estudios prenatales o pueden ser informados durante los días siguientes al nacimiento. En cambio, si la evidencia no está clara y va apareciendo progresivamente o después de varios años, esto lleva a que los padres respondan con actitudes ambivalentes de aceptación y rechazo ante tan impactante noticia. Es importante por ende la edad en que el hijo fue diagnosticado pues no es lo mismo para los padres recibir la noticia cuando su hijo/a está recién nacido a cuando está en la etapa de la adolescencia. Otros factores que también pueden influir en cuanto a las características del diagnóstico son: el grado de severidad, si este tiene otras discapacidades asociadas, la forma de evolución que va teniendo, si se requieren o no largos o frecuentes periodos de hospitalización, son situaciones que afectan e influyen en la dinámica familiar, entre varias más.
- *Si el diagnóstico ha sido tardío o no:* Cuando una familia recibe un diagnóstico temprano de un hijo/a que posee un Trastorno del Espectro Autista, suele favorecer el proceso de duelo que esto viven, pues da la instancia de poder optar por iniciar tratamientos precoces que les permiten ver logros de forma inmediata en ellos. En cambio, un diagnóstico tardío aumenta los sentimientos de ansiedad y culpa por parte de los padres al no poder haber actuado con tiempo frente a esta situación, y poder

haber hecho algo por sus hijos.

- *La intervención de la familia y el equipo tratante:* Cuando se aborda a una familia con un hijo/a con diagnóstico, es necesario abordarla de manera integral teniendo en cuenta a la serie de subsistemas que tienen interacción dentro de este proceso: la escuela especial, los profesionales de salud, el equipo tratante, el centro de rehabilitación, etc. Los cuales tienen una injerencia fuerte en la vida de la familia.

2.3.3 Repercusiones en la pareja posterior al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista

La llegada de un hijo/a con discapacidad puede llegar a debilitar o unir el seno familiar, no obstante; éste no es un factor determinante para que se altere el orden familiar y el lazo conyugal. Como se explicó antes las repercusiones en la pareja van a depender también de los aspectos asociados tales como: el nivel económico y cultural de los padres, la estabilidad emocional, la presencia de más hijos y el nivel de severidad del niño/a. Las investigaciones dan cuenta que ha mayor grado de severidad de problemas en los niños, mayor es la carga de estrés de los padres (Cabezas, 2001). También, va a depender si existen conflictos previos en la pareja antes de la llegada del diagnóstico, puesto que los conflictos pueden agravarse o servir como excusa de las dificultades matrimoniales. (Núñez, 2008).

Según Sánchez y Velásquez(2014, p.38-39) la comunicación en la pareja se vuelve más pobre, existe un aislamiento en cuanto a su vida social, se reducen los temas de conversación y de interés entre ellos, todo se envuelve en relación a su hijo/a, como los asuntos médicos, terapias, escuela, entre otros. La relación entre ellos, muchas veces es

estresante porque tienden a descargarse los sentimientos de culpa y fracaso a través de recriminaciones y reproches ocultos. Sin embargo, en otras parejas el lazo conyugal se fortalece, pues recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad los une, se brindan apoyo mutuo y se sostienen entre sí para entregarle lo mejor a su hijo o hija. (Núñez, 2003).

2.4 Trastorno del Espectro Autista y Educación.

2.4.1 Salud

Según el Ministerio de educación (2018) a nivel mundial, uno de cada 160 niños presenta una condición coincidente con un Trastorno del Espectro Autista. En nuestro país, día tras día siguen en aumento las tasas de este diagnóstico, aun así, todavía no existe una política estatal que brinde una alternativa de ayuda para las personas que presentan un Trastorno del Espectro Autista ni tampoco a sus familias. El plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud (AUGE), también conocido como Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES), programa integral de salud que prioriza un grupo de 80 patologías o problemas de salud en Chile, y que garantiza en todas ellas el acceso a tratamientos oportunos, de calidad y con protección financiera, tampoco lo tiene integrado entre sus patologías o problemas de salud, lo que afecta directamente tanto a la persona diagnosticada como también a la familia, pues con un tratamiento individualizado a través de una intervención temprana, educación y apoyo en cuanto a medicinas, alimentación, comunicación, apoyo sensorial y todo lo que esto conlleva, es decir, apoyo kinesiológico, terapeuta ocupacional, fonoaudiología, psicología, psiquiatría, neurología y educación diferencial. Los niños y adultos con un Trastorno del Espectro Autista podrían obtener muchos avances y mejoras, desarrollando habilidades que les permitirían vivir y participar en su comunidad, pues no sólo sería de ayuda para los que padecen este diagnóstico, sino

que también para las familias, quienes son los principales encargados de entregarles estos tipos de apoyos y todo el gasto económico que esto conlleva. Pero la realidad es totalmente distinta, no hay una política en Chile que brinde esto, sólo proyectos que no han sido aprobados por el Congreso los que buscan reducir el alto costo que tiene la intervención terapéutica eficaz que las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista necesitan, merecen, requieren y que siguen siendo postergados por un sistema de salud que no cubre sus necesidades básicas.

2.4.2 Educación Especial en Chile

Según Pinto (2004) se puede considerar la Educación especial, “Como un conjunto de acciones educativas, insertas dentro de un sistema educativo general, que tienden a la atención y sostén de las personas que presentan una dificultad para alcanzar con éxito, conductas básicas exigidas por el grupo social y cultural al que pertenecen, una educación ya no centrada en el niño exclusivamente, sino también en el entorno, en las carencias de éste y en las posibilidades y aptitudes de los docentes para satisfacer las necesidades de todos los niños”(p.1)

Mientras que el Ministerio de educación de Chile la define como:

La Educación Especial, es una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles educativos, tanto en los establecimientos de educación regular como en los establecimientos de educación especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, recursos técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan mayores necesidades de apoyo

(NEE), de manera que accedan, participen y progresen en el currículum nacional en igualdad de condiciones y oportunidades.(2009, p.7)

2.4.2.1 Situación actual de la Educación Especial en Chile

El interés por la Educación Especial en Chile para niños con déficits en su desarrollo comenzó en 1852 con la creación de una escuela para niños sordos. Posteriormente se creó una segunda escuela para niños ciegos, ambas en Santiago. En 1928 y 1929 se fundaron otras tres escuelas para niños con alteraciones de conducta. En 1945 fueron abiertas varias escuelas para niños con retardo mental, junto con algunos cursos especiales para ellos dentro de las escuelas corrientes. Uno de los avances importantes en Santiago fue la creación de la Clínica Psicopedagógica del Ministerio de Educación, en 1955, que tenía por objetivo el diagnóstico de los escolares con retardo en el aprendizaje. Ya a partir de los años 90, Chile empieza una reforma educacional con el propósito de lograr una mayor equidad y calidad en la educación, modernizar el sistema educacional y garantizar respuestas educativas de calidad que ayuden a la integración social de todos y cada uno de los niños, niñas y jóvenes del país (Godoy, Meza, Salazar, 2004). Entre los años 1988-2003 se desarrollan políticas de Integración escolar por parte del Ministerio de Educación, surgiendo los Proyectos de Integración Escolar (PIE), definiéndose 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 (Decreto N.º 1/98 y N.º 1300/02)”.

Y es a través de estos proyectos donde se obtiene la subvención de Educación Especial, permitiendo a los establecimientos educacionales contratar a profesores especializados para brindar apoyo, compra de material didáctico específico, adecuaciones a la infraestructura y capacitación de los docentes.

En el año 1999 nacen las escuelas y aulas hospitalarias bajo el mandato de la Ley 19.284/94 Art.31, cuyo propósito es atender a niños y niñas de edad escolar que se encuentren hospitalizados. También, en este periodo las escuelas especiales, han comenzado a tener un nuevo rol, transformándose paulatinamente en centros de recursos para la integración escolar.

Desde el año 2001 se ha ido incrementando el presupuesto de la Educación Especial, aumentando considerablemente, dentro de este marco, se crean decretos para regular estas subvenciones, es así como en el año 2009, se promulga el de decreto 170 que fija normas para determinar a los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la subvención para educación especial.

El 10 de febrero de 2010 entra en vigencia la Ley N°20.422 la cual “Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.”, esta ley afecta a la educación especial chilena, puesto que habla de inclusión en los diferentes ámbitos como, educación, inserción laboral, accesibilidad a la información, al entorno físico y al transporte, en el artículo 3, establece que la educación debe estar al alcance de todas las personas y garantizar una educación de calidad y equidad. El sistema propenderá a asegurar que todos los estudiantes tengan las mismas oportunidades de recibir una educación de calidad, con especial atención en aquellas personas o grupos que requieran apoyo especial (ley 20.422). En cuanto a integración la ley establece que “El

sistema propiciará la incorporación de alumnos de diversas condiciones sociales, étnicas, religiosas, económicas y culturales.” (Ley 20.422) de esto se deduce que la educación especial ya no estará enfocada a un grupo reducido de alumnos que necesitan apoyo, sino también, a apoyar y contribuir a una verdadera inclusión que considera que en toda comunidad existen personas diversas, con distintas necesidades.

Hoy en día los proyectos de integración no se enfocan en un grupo de estudiantes, sino que promueven e incentivan el trabajo e inclusión de todos los estudiantes en aula regular, la co-enseñanza y el trabajo colaborativo entre los diferentes profesionales. En el 2015 se promulga el decreto 83 que “Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y básica”

2.4.3 Escuelas o Establecimientos educacionales especializados en Trastornos del Espectro Autista en la provincia de Concepción.

2.4.3.1 Instituciones

En nuestro país, existen variadas instituciones enfocadas en abordar este trastorno, específicamente en la ciudad de Concepción existe la escuela especial “Háblame de Amor” que desde el año 2005 es una institución particular subvencionada reconocida por el MINEDUC, que busca dar respuesta educativa de forma gratuita a niños y niñas de 0 a 8 años con discapacidad auditiva y trastornos graves de la comunicación.

Otra institución que ha decidido abordar este trastorno es la Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT), corporación de derecho privado sin fines de lucro que desde 1983 se encarga del diagnóstico y tratamiento integral para favorecer la calidad de vida de las personas con Trastorno de Espectro Autista. Realiza su acción a

través de servicios educacionales, terapéuticos y apoyo a las familias de las personas afectadas por este trastorno del desarrollo desde un enfoque ecológico funcional. Es en la ciudad de Concepción, específicamente en la comuna de Chiguayante donde se ubica el establecimiento educacional ASPAUT, el que comenzó a funcionar desde el año 2006, y en el que actualmente se encuentran educando a 48 niños y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, cuyas edades fluctúan entre los 3 y 26 años de edad.

En la comuna de San Pedro de la Paz, la municipalidad abre en el año 2016 el primer Centro de Recursos Municipal para niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista “Acércate a mi mundo”, cuya finalidad es entregar una atención multidisciplinaria que permita realizar prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los estudiantes con Trastorno del Espectro Autista, bajo un enfoque funcional-constructivista.

Si bien existen otros establecimientos educacionales dentro de la provincia de Concepción dedicados a dar respuestas educativas a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, éstos no se enfocan exclusivamente en este trastorno, puesto que también atienden a otros tipos de síndromes y trastornos.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Para la realización de una investigación de carácter cualitativo, debe centrar en la conceptualización del término “cualitativo”, el que se entiende como una investigación participativa o de la acción. Durante la década del 1970 se la concibe como una reacción contra la experimentación psicológica y correlacional. Esto generó una “Guerra de paradigmas” en la que la investigación cualitativa se presenta como una alternativa al positivismo en la investigación educativa. (Montero-Sieburth, Marta, 1993; Pérez Serrano, 2005)

Este tipo de investigación se caracteriza principalmente por la inclinación hacia la comprensión de los significados que tienen para los seres humanos los eventos sociales, los fenómenos culturales, los hechos físicos, etc. En el contexto en que tales hechos se producen.

El enfoque cualitativo también se guía por áreas o temas significativos de investigación. Sin embargo, en vez de que la claridad sobre las preguntas de investigación e hipótesis proceda sólo a la recolección y análisis de datos, los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis, antes durante o después de la recolección y el análisis de los datos.

Montero- Sieburth (1993) propone algunos aspectos o puntos que permiten clarificar lo que es la investigación de tipo cualitativa. La autora afirma que, dicho modelo investigativo no consta de un solo método, sino que es el conjunto de variaciones de métodos, que incorpora el método dialéctico e incluye el uso de casos únicos, la observación participativa y entrevistas formales e informales.

3.2 ENFOQUE INVESTIGATIVO

Según esta investigación se consideran tres tipos de enfoques que plantea Araneda, A, Parada. M, & Vásquez. A, (2008), los cuales son: la fenomenología, la etnografía y la teoría fundamentada (p.25-35). Donde la presente investigación se fundamenta en la fenomenología, la que, según Rodríguez, G., GIL, J y García, E citado por Araneda et al. (2008); sostiene que la fenomenología, en el ámbito de la investigación cualitativa contribuye a poner énfasis en el sujeto individual y sus experiencias subjetivas en el mundo (p.27). Así mismo, Araneda et al. (2008) señala que la fenomenología, como enfoque de investigación cualitativa en educación, abre la posibilidad para comprender a los agentes educativos en cuanto a personas históricas, situadas, reales, concretas, es decir, para conocer lo que piensan, sienten, creen y sueñan.

Además, Monje (2011) señala que la fenomenología trata de comprender los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los individuos en el marco de su “Proyecto del mundo” donde se originan. De esto se logra deducir que la fenomenología pone énfasis en una serie de acontecimientos de la vida cotidiana desde la mirada subjetiva de cada persona frente a un mismo hecho.

Considerando como base la fundamentación anterior, esta investigación es de tipo fenomenológico debido a que se usa para explorar la realidad de los distintos puntos de vistas que poseen los participantes ante un diagnóstico.

3.2.1 Método de investigación

En una investigación, el método es científicamente el camino que el investigador ha elegido seguir para llegar a conocer o comprender el objeto (hecho o fenómenos) que le interesa estudiar. (Araneda et al, 2008).

Acorde a la investigación se utilizará el método estudio de casos que según R. Stake (1999), citado por Araneda et al. (2008), se toma un caso en particular y se llega a conocerlo bien, esto significa que el estudio de caso se focaliza en el objetivo a conocer y no en los resultados.

El estudio de caso se centra en investigaciones sobre acontecimientos sociales, personas, grupos de personas, Araneda et al. (2008) expresa que la fuerza investigativa de este método radica en que se focaliza en estudiar los aspectos ocultos y complejos de los fenómenos educativos, que no son evidentes a primera vista, sino que deben ser interpretados. Sobre lo anterior, la investigación se encuentra bajo el amparo de esta metodología debido a que se debe interpretar los distintos puntos de vista de los participantes.

3.3 TIPO DE MUESTRA

3.3.1 PARTICIPANTES

Los participantes que llevarán a cabo esta investigación serán escogidos a través de un tipo de muestra no probabilístico o dirigida, el que es definido por Bisquerra, R. (2014), como aquellos en los que la selección de los individuos de la muestra no depende de la probabilidad, sino que se ajusta a otros criterios relacionados con las características de la investigación o de quien hace la muestra (p.145). Aquí el procedimiento no es mecánico ni se basa en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación.

Dentro de la muestra no probabilística o dirigida existen varias clases, pero aquella

que más apunta con la investigación es la de “Casos tipo”. La cual es definida por Sampieri (p.387) como un tipo de muestra en la cual el objetivo principal es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad, ni la estandarización. Donde se analizan valores, experiencias y significados de un grupo social específico.

A) Establecimiento educacional:

Los criterios para la selección del establecimiento serán los siguientes:

- Debe ser una Escuela especial de la comuna de Concepción.
- Debe ser una Institución especializada en trabajar con estudiantes que poseen un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

B) Los criterios para la selección de personas a entrevistar serán las siguientes:

- Deben ser padres y/o madres con un hijo/a diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.
- El diagnóstico del hijo/a con Trastorno del Espectro Autista debe tener como mínimo un año.

3.3.2 ROLES

En cuanto a la Directora y jefa de UTP, ambas serán colaboradoras de la investigación, ya que son las encargadas de dar la autorización y los permisos respectivos para la recogida de datos del proceso investigativo.

En relación al proceso de investigación, dentro de la escuela serán los padres y apoderados quienes darán el consentimiento al equipo investigativo para realizarles a ellos la aplicación de entrevistas y recogida de información en lo que respecta a sus hijos.

3.4 PROCEDIMIENTO INVESTIGATIVO Y ESCENARIOS DE INVESTIGACIÓN

3.4.1 PROCEDIMIENTO INVESTIGATIVO

En primera instancia se dirige a la Escuela Especial “Háblame de Amor” institución ubicada en la comuna de Concepción, especializada en la atención de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista para plantear a la directora Maritza Rebolledo; el motivo de la investigación. El cual es solicitar que el establecimiento sea centro de investigación para recabar información a través de una entrevista acerca de los procesos de duelos y los cambios en la dinámica familiar que atraviesan los padres de hijos con Trastorno Espectro Autista. En segundo lugar, se coordinará con los padres seleccionados la fecha, hora y lugar de entrevista.

Para poder realizar la entrevista, primero solicitamos que sea validada por dos docentes de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, quienes además, son conocidas en la materia y serán mencionadas a continuación en la Tabla N°1.

Tabla 1
Académicos que evaluaron el instrumento de evaluación

Académicos a cargo.	Instrumentos validados.
Profesora 1 de Educación Diferencial mención Audición y Lenguaje, Universidad Austral. Magister en educación, Magister en educación Diferencial mención Necesidades Múltiples, Universidad Metropolitana de ciencias de la educación. Diplomado en estrategias para la integración de personas con discapacidades de la educación regular, Universidad Diego Portales.	Entrevista dirigida a padres con hijos diagnosticados con Trastorno Espectro Autista
Profesora 2 Magister en Gestión	Entrevista dirigida a padres con

Educacional, instituto IEDE. Diplomado de Estrategias para la integración de personas con discapacidad a la educación regular, Universidad Diego Portales. Profesora Educación Diferencial, mención audición y lenguaje, Universidad Austral de Chile.

hijos diagnosticados con Trastorno Espectro Autista

Profesora 3 Magister en Educación Diferencial mención Necesidades Múltiples, Universidad Metropolitana de ciencias de la Educación. Profesora en educación Diferencial con mención en deficiencia mental y Licenciatura en educación, Universidad de Concepción.

Entrevista dirigida a padres con hijos diagnosticados con Trastorno Espectro Autista

Fuente: Elaboración propia

3.4.2 PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

3.4.2.1 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

Para la definición de técnicas se considerará a Heinemann (2009), quien señala lo siguiente: “Las técnicas de recopilación de datos son los procedimientos de medición o recopilación mediante los cuales es posible recopilar datos o mediciones exactos, es decir, válidos, fiables y objetivos y, por tanto, de utilidad científica sobre los objetos de estudio, con el fin de resolver la pregunta planteada en la investigación”.

En esta investigación se utilizó como instrumento para la recogida de datos, la entrevista dirigida o semiestructurada la cual es definida por Monje (2011), donde se afirma que las entrevistas dirigidas son semi-estructuradas y en ellas se usa una lista de áreas hacia las que hay que enfocar las preguntas.

3.4.2.2 ESTRATEGIA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En primera instancia utilizara la disposición y transformación de datos, que se entiende como un conjunto organizado de información, presentada en alguna forma espacial ordenada, abarcable y operativa de cara a resolver las cuestiones de investigación (Bisquerra,2014, p.212).

- Entrevista semi-estructurada: Como señala Monje, C. (2011), las entrevistas dirigidas son semi-estructuradas y en ellas se usa una lista de áreas hacia las que hay que enfocar las preguntas, es decir, se utiliza una guía de temas. El entrevistador permite a los participantes que expresen con libertad, con respecto a todos los temas de la lista y registra sus respuestas (Con frecuencia mediante grabadora). En lugar de hacer preguntas tomadas directamente de un cuestionario, el investigador procede a un interrogatorio partiendo de un guión de tópicos o un conjunto de preguntas generales que le sirve de guía para obtener la información requerida (p.150).

3.5 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS DE RESULTADOS.

De acuerdo a la investigación se utilizó las siguientes estrategias:

- Triangulación:** Araneda et al. (2005), Citan a Ruíz Olabuénaga el cual señala que la triangulación busca el enriquecimiento de una visión (comprensión), el enriquecimiento de las conclusiones, el aumento de la confiabilidad, el afinamiento del nivel de precisión y, el contraste de la consistencia interna (p.102), además, sostiene que cuando en el proceso de triangulación el investigador se decide por los hechos debe optar por estrategias metodológicas cuantitativas. Esto se complementa con la definición de triangulación dada por Cisterna, F (2005), la cual es la acción de reunión y cruce

dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, y que en esencia constituye el corpus de resultado de investigación (p.68).

Teniendo presente las definiciones anteriores se puede exponer que para llevar a cabo este proceso se establecen cuatro tipos de triangulación, los que son definidos como:

- 1) **Triangulación con el marco teórico:** En este tipo de triangulación se establecen diferentes teorías para observar un fenómeno con el fin de producir un entendimiento de cómo diferentes suposiciones y premisas afectan los hallazgos e interpretaciones de un mismo grupo de datos o información. (Benavides, Mayumi Okuda, y Gómez-Restrepo, Carlos. (2005). Es decir, las diferentes perspectivas se utilizan para analizar la misma información y, por ende, poder discutir teorías expuestas con lo que se ha encontrado con la indagación en terreno.
- 2) **Triangulación de datos:** Hace referencia a la utilización de diferentes estrategias y fuentes de información. La recogida de datos permite contrastar la información recabada. La triangulación de datos puede ser de tres tipos, para esta investigación se utilizará la triangulación de datos personal, la cual recoge información acerca de la diferente muestra de sujetos. (Aguilar, S.& Barroso, J. pág. 74, 2015)

Considerando lo expuesto anteriormente es que guiaremos nuestro análisis de datos en función a la triangulación con el marco teórico, puesto que analizaremos la información del plano teórico con la información observada en terreno. Además, analizaremos a través de la triangulación de datos (personal), la cual permite recoger información acerca de la diferente muestra de sujetos participantes de la investigación.

B) Matrices: Con fin de facilitar el análisis de información para realizar las conclusiones utilizaran matrices que organizan la información recopilada, donde según Báez, J. (2009), el analista inserta los datos siguiendo un principio general: En la parte superior dan entrada a los conceptos (los fragmentos codificados, de una misma categoría) y por la izquierda los aspectos a comparar: casos, circunstancias, situaciones, pautas de comportamiento (p.266).

C) Aspectos éticos y morales de la triangulación: Haciendo mención del decreto n°157 del año 2013, se puede señalar que existen cuatro principios de integridad en una investigación los que son:

- Honestidad en los aspectos de la investigación.
- Responsabilidad en la ejecución de la investigación.
- Cortesía profesional e imparcialidad en las relaciones laborales.
- Buena gestión en la investigación en nombre de otros (p.6).

En la investigación, se da a conocer la identidad de la institución y de los académicos que participaron en ésta. Sin embargo, los datos de las personas entrevistadas se omitirán siendo reemplazadas por siglas asignadas, de tal manera que la muestra entregará la información dentro de un contexto de confianza y seguridad, teniendo en cuenta que todo lo aportado será utilizado con fines académicos.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADO

4.1 ANÁLISIS DE RESULTADO DE DATOS.

Desde el punto de vista de la rigurosidad de una investigación científica, la credibilidad de los resultados y conclusiones, están sujetos a criterios de validez y confiabilidad de los datos, es decir, que la producción de conocimiento en un área del saber determinada, debe responder a procesos objetivos, sistemáticos que permitan evidenciar que las conclusiones dan cuenta y responden a un criterio de veracidad (Araneda et al. 2008, p.102).

Teniendo como finalidad describir el proceso de duelo de los padres frente al diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista inserto en una Escuela Especial, en que se realiza la recogida de información relevante para dar respuesta al objetivo investigativo. Para esto se realizaron entrevistas individuales a once apoderados del establecimiento.

Durante esta instancia de análisis se distribuyó la información recopilada, aportando una organización que permita develar los procesos de duelo que atraviesan los padres posteriores al diagnóstico, exponiendo los cambios familiares, expectativas de los padres y el apoyo del establecimiento a los apoderados.

A continuación, en la tabla N°2 se presentan los resultados obtenidos de las categorías mediante el análisis cualitativo de la información recopilada en nuestra investigación.

Tabla 2

Frecuencia de las respuestas obtenidas por categorías

Categorías y subcategorías	Descripción	Sigla	Frecuencia
Dinámica familiar:	La familia es un contexto social para crecer y para recibir auxilio, considerada como grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción.	A.Z	11
A) Composición de grupo familiar.		M.P	
B) Tipo de interacciones familiares.	Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca (Martínez 2008).	P.J.P	
C) Diagnóstico y cambio en la dinámica familiar.		ME	
		M.M.J	
		M.B	
		M.T	
		M.C	
		M.A	
		P.A	
		A.I	
Expectativas de los padres:	La llegada de un hijo trae consigo ilusiones, expectativas, miedos, también fantasean acerca de sus propias habilidades parentales o cómo van a cumplir sus roles. (López,1999)		11
A) Diagnóstico			
B) Expectativas antes y después del diagnóstico.			
Proceso de duelo:	El duelo representa el estado de pérdida de cualquier ser, objeto, parte del cuerpo o función que es importante para la persona(Montoya, 2004).		11
A) Diagnóstico y emociones.			
B) Etapa de duelo.			
Apoyos del establecimiento:	Un conjunto de acciones educativas, insertas dentro de un		11

- A) Sentimientos frente al apoyo. sistema educativo general, que tienden a la atención y sostén de las personas que presentan una
- B) Tipos de apoyos. dificultad para alcanzar con éxito, conductas básicas exigidas por el
- C) Participación de la familia. grupo social y cultural al que pertenecen, una educación ya no centrada en el niño exclusivamente, sino también en el entorno (Josep Pinto Castro,2004).

Fuente: Elaboración propia.

4.2 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.

A. Dinámica familiar: Los resultados de esta categoría de la entrevista serán evidenciados en la tabla N°3.

Tabla 3

Resultados de la entrevista Categoría dinámica familiar

Categoría	Subcategoría	Preguntas	Apoderado 1 A.Z	Apoderado 2 M.P	Apoderado 3 P.A	Interpretación del equipo de investigación.
Dinámica Familiar.	Composición grupo familiar.	¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).	Bueno él en este momento vive con su mamá, solamente con su mamá.	Vicente y yo.	Claudia (mamá), Álvaro (papá), Mateo (hijo) y Agustín (hijo).	Se puede evidenciar familias monoparentales y nucleares.
		¿A qué se dedican?	¿La mamá? Ella es ingeniera en prevención de riesgos, yo soy dueña de casa.	Yo, dueña de casa.	La madre es abogada y el padre ingeniero en administración de empresa, pero dejó su trabajo estable y ahora trabaja de manera independiente.	Se infiere a través de la respuesta que siempre se otorga mayor responsabilidad a un cuidador, mientras que otro miembro de la familia es el sustento económico.
		¿Cuántos hijos tiene?	¿Ella? Sólo al Juan Pablo.	Tres.	Dos.	Se observa que algunas familias poseen más de un

Tipos de interacciones familiares.	¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?	Yo cuido a Juan Pablo, todo el día, lo traigo al colegio, lo vengo a dejar, después lo vengo a buscar y después me lo llevo a la casa, a las 6:30 pasa la mamá a buscarlo, lo cuido en mi casa (...).	Solamente lo veo yo, él vive conmigo (entrevistadora: entonces usted lo cuida...) yo soy la cuidadora... mamá, todo.	Claudia se dedica más a ver el tema educativo con los niños, me refiero a esto porque ella es la que hace los cursos. Ha hecho cursos te TEACCH, de ABA, yo traslado a los niños, esa es como mi función. También tienen terapia de fonoaudiología los viernes en la universidad San Sebastián, entonces la corro pa' todos lados con los chiquillos. Se llevan súper bien po', son súper cómplices. La relación de hermanos es excelente. Mateo es súper protector, su rol de hermano mayor lo ejerce súper bien, si a Agustín le pasa algo, siempre lo protege.	hijo y otras solo uno.	Se interpreta que cada miembro de la familia asume un rol respecto al cuidado del hijo. Desde el ámbito educativo y en el contexto cotidiano del hogar.
	¿Cómo es la relación entre los hermanos?	No tiene hermanos.	No los ve porque dos viven en Santiago, es muy poco el recuerdo, hace dos años que no los ve. No hay como comunicación ahora.	Se llevan súper bien po', son súper cómplices. La relación de hermanos es excelente. Mateo es súper protector, su rol de hermano mayor lo ejerce súper bien, si a Agustín le pasa algo, siempre lo protege.		Se observa que la relación entre hermanos es variada, desde un vínculo cercano a uno lejano.
	¿Cómo se	Si ellos se	Es que, por ser mamá,	Tenemos que ser un		Se infiere que las

relacionan ustedes como padres?	relacionan bien porque ahora están en acuerdo, con lo que es pensión alimenticia, todas esas cosas y la familia de él igual está siempre presente con Juan Pablo (...).	soy la que pongo las reglas y el papá es el que funde ¡jajá! malcría, es como de esos polos opuestos del papá y la mamá (entrevistadora: ya y entre ustedes, entre los padres ¿Tienen buena relación?) Sí, sí.	equipo, no queda de otra, ha sido difícil, súper difícil. Como matrimonio dijimos tenemos que seguir no más, mirar hacia adelante...pero nuestra relación es buena.	relaciones de los padres son buenas a pesar de ciertas dificultades que han tenido que enfrentar.
¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?	Tiene a la pura abuelita no más, por parte del papá, pero bien, muy cercana la relación, de hecho, ella duerme con él cuando Juan Pablo se queda el fin de semana (...).	Eh... es muy poco lo que él tiene contacto, porque el abuelo es como bien especial el caballero y la abuela vive en Viña, entonces la distancia en realidad... si, Vicente es como él, el papá y yo... de hecho por eso lo llevo a hartas actividades para que igual sociabilice.	Mi papá falleció, no alcanzó a conocer a mis niños, pero mi mamá sí nos apoya, vive cerca de nosotros.	Se interpreta que dependiendo de los lazos familiares la relación con los abuelos paternos tiene una variación, pudiendo ser cercana o lejana.
¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?	Con nosotros está bien (jajajaja), con mi esposo igual, muy cercanos.	No tengo papás.	También nos apoyan bastante.	Se interpreta que dependiendo de los lazos familiares la relación con los abuelos maternos tiene una

					variación, pudiendo ser cercana o lejana.
	¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?	Todos los años participo yo de las actividades, pero a las reuniones de repente viene ella (...).	Yo.	Eh... yo, yo.	Se infiere que el cuidador responsable es el que más participa de las actividades escolares.
Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar.	Una vez recibido el diagnóstico ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación entre los padres.	De primera creo que hubo comprensión entre ambos, pero eso se fue quebrando de a poco (...).	Eh... no, en realidad nos centramos más como en el Vicente no... no, nosotros no, no hubo mayor cambio de reproches o como más... no porque lo único que la diferencia es que nos afiatamos más por el hecho de tener un hijo de luz nomas po'.	Lo primero que hicimos fue capacitarnos, empezar a introducirnos, qué significaba, qué es lo que era esto, y ahí empezamos a capacitarnos.	Se infiere que hay relaciones que se fueron debilitando posterior al diagnóstico y otras que se fortalecieron más.
	Una vez recibido el diagnóstico ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a ustedes (padres) con	La separación no tuvo que ver con el diagnóstico, fue más por ellos que empezaron a tirar uno para cada un lado, "que tú no te preocupas por el	Eh... que el papá siempre andaba como muy eh... pucha el niño no habla, cuándo va a hablar... pero ahí se tomó como el vivir al día a día, después que ya el Vicente tuvo su diagnóstico es como eso... como trabajar	De padres con su hijo: eh no, o sea todas las pretensiones que tenías como papá, de tener un niño, de llevarlo a jugar a la pelota, tenía que eliminarla. Todo papá piensa que su hijo va a ser más que	Se infiere que todos los padres pasaron por cambios en la dinámica familiar en cuanto a expectativas y progresos en su desarrollo.

su hijo. niño, que me día a día para jugar con nosotros, entonces, preocupó más él y aprender, pero tus expectativas con yo”. no... no hay fechas eso hay que dejarlas El matrimonio después del diagnóstico creo que igual era más tenso (...). límites para aprender o para hablar. de lado.

Una vez recibido el diagnóstico ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación entre los hermanos. No tiene hermanos. Eh... la hermana, sí. La hermana muy preocupada, o sea la hermana...como nadie tiene mucha claridad de lo que es el espectro autismo, pa' ella fue... fue fuerte. Además, que se había ido muy poco de la casa a Santiago, entonces fue... para ella fue... se le movió un poco el piso. No tiene. Se infiere que los cambios entre hermanos ocurren cuando hay una mayor diferencia de edad, mientras que cuando son pequeños no tienen noción del diagnóstico.

Una vez recibido el diagnóstico ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a la Buena la verdad es que fue muy penosa, porque que nosotros vuelvo a insistir, no teníamos idea de lo que era el autismo Lo tratan con un poco más de... como más de cuidado, más permisivos en ciertos aspectos... que yo ahí como... (Entrevistadora: coloca las reglas) sí porque Como que, dejaron de ir. Nuestros amigos igual se empezaron a retirar porque lo veían y traían a sus niños pa' jugar y no entendían que él no jugara... y no hacía Se infiere que fue difícil para la familia asumir el diagnóstico, donde algunos familiares se preocuparon más del niño/a y otros se

<p>familia extendida (abuelos, tíos, primos).</p>	<p>(...). La familia todos lloramos de una u otra manera, el duelo que tenía mi hija, porque igual para ella fue fuerte, muy fuerte (...). La relación actualmente con la familia es buena (...).</p>	<p>no... no debería ser... y tolerancia que ellos no entendían tampoco el tema, y que si no sabían algo que me lo preguntaran porque muchas gente cae en la... (Entrevistadora: en no saber) claro, en la ignorancia y de decir cosas, entonces cuando ya tú vives este mundo, definitivamente tú ya empiezas a leer, a estudiar, a preguntar, entonces ya puedes dar algunos diagnósticos o algunas referencias a ciertas cosas, así que preguntaran... ese fue mi tema con el abuelo, o sea si él quería saber algo que me lo preguntara porque esto no era una enfermedad.</p>	<p>nada... o si jugaba no los tomaba en cuenta, jugaba solo... eh... entonces fue complicado porque la gente te empieza a dejar solo.</p>	<p>distanciaron.</p>
---	---	---	---	----------------------

Fuente: Elaboración propia.

B) Expectativa de los Padres: Los resultados obtenidos en la entrevista, serán plasmados en la tabla N°4

Tabla 4

Resultados de la entrevista: Categoría expectativas de los padres

Categoría	Subcategorías	Preguntas	Apoderado 1 A.Z	Apoderado 2 M.P	Apoderado 3 P.A	Interpretación del equipo de investigación
Expectativas de los padres.	Diagnóstico.	¿Qué característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?	Que él se aislaba, lo primero fue estar aislado, jugando solamente con una cosa(...) Lo que nos abrió los ojos a nosotras fue el jardín (...).	Vicente toleraba mucho el dolor, se caía mucho porque era hiperlaxo. Golpes muy fuertes y el cómo que fueran como rasmillón eh... caminó tarde, habló al año ocho meses... dejó de hablar... no hablo... más. Eh... no balbuceaba, no había mucho balbuceo, no me entendía su nombre, no había contacto visual y lo que gatillo definitivamente fue el ordenar los juguetes siempre en hilera.	Dejó de hablar, Mateo al principio hablaba, decía mamá, papá, tata. Notamos el cambio después de la vacuna la tres vírica, dejó de hablar y como al año ocho meses, dejó de mirarnos. Antes posaba pa' la foto y ahora así... pasaba algo raro. Y un día alineó todas las ollas como un semicírculo le saqué una foto y se la mandé a una prima, y ella dijo quién hizo po'	Se interpreta que la sospecha del diagnóstico se comenzó a evidenciar tras las distintas características que se asocian al TEA. Tales como: desarrollo tardío del lenguaje verbal, aislamiento, alineación de juguetes y contacto ocular reducido.

				eso, Mateo, no eso no está bien, ella nos dijo que había que llevarlo rápido al neurólogo.	
	¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?	Nada, nada, nada, ni mi hija tampoco.	Lo único que sabía del autismo y no de espectro autismo era de un niño en una esquina pegándose mirando al cielo.	Nada.	Se infiere que desconocían por completo el Trastorno del Espectro Autista, asociándolo solo a un sujeto solitario.
	¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?	Igual nos orientaron más en la escuela. Nosotras aquí conocimos todo, todo (...).	No me orientó mucho, pero si me dijo los pasos que yo tenía que seguir... Que tenía que tener un multidisciplinario, la estimulación temprana, igual me ayudo en eso, no explicó mucho lo otro...no. no interiorizó.	No, ni una. Los pediatras no saben nada. Después fuimos a ver un a neurólogo y nos dijo TGD.	Se entiende que los profesionales solo diagnosticaron al niño/a, sin dar mayor orientación en lo que consiste el diagnóstico.
Expectativas.	¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?	Bien, porque mi hija había tenido una pérdida, pero nosotros decíamos que ella se embarazó muy luego, no vivió mucho el duelo de su pérdida, y se	Tenía cuarenta y dos años ya, tenía una vida hecha, ya no iban a haber más hijos, ya incluso estaba viviendo otra etapa. Te están diciendo los médicos que ya no puedes, porque tus ovarios ya	Bien, felices. Estuvimos 5 años solos, a la Claudia le gustaba viajar. Íbamos a cumpleaños todos tenían hijos... y ya...lo intentamos y al tiro quedó	Se infiere que al recibir la noticia del embarazo ésta fue tomada de manera positiva por los padres, aunque en algunos casos fue inesperado.

	<p>embarazó muy luego, entonces claro estar de vuelta embarazada ella estaba ilusionadísima (...).</p>	<p>son pasas, ya no están en edad fértil, y ya estoy viviendo otro tipo de vida, jamás pensaba en usar pañales de nuevo y mamaderas ¡¡jajá! entonces fue sorpresivo... bastante sorpresivo.</p>	<p>embarazada.</p>	
<p>¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?</p>	<p>Mi hija tenía muchos proyectos por decir que tiene una mamá con su hijo, expectativas, que iba a ir a tal colegio, de todas esas cosas po', entonces ahí como que se te viene un poquito el mundo abajo (...).</p>	<p>Yo me imaginaba al otro Vicente po'... al Vicente que iba andar preguntando los por qué, balbuceando, saltando eh... haciendo desorden.</p>	<p>Eh... normal no más, lo que espera todo padre, que fuera un niño sano un niño normal no más.</p>	<p>Se interpreta que los padres esperaban a un hijo neurotípico, siendo difícil enfrentar el diagnóstico de TEA.</p>
<p>¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?</p>	<p>Uh...que iba a ser un profesional, bueno eh... que él iba hacer lo que él quisiera hacer (...).</p>	<p>Que fuera un niño neurotípico po'. Que pronunciara las palabras ya bien a los dos años, que pidiera, que se enojara, que durmiera bien.</p>	<p>Lo que él quisiera hay que apoyarlo no más.</p>	<p>Se infiere que los padres esperaban a un hijo neurotípico, entregándoles apoyos en las decisiones que sus hijos tomaran.</p>

<p>¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?</p>	<p>Las expectativas y todo lo que pensábamos cambio, ya no se piensa igual (...).</p>	<p>Saber que todo es paso a paso, todo es lento, ya la rapidez que gira en torno a los otros niños no es lo mismo con un espectro autista, entonces cambia la perspectiva del día y de la noche... cuando duermen mal, que no sacai nada con enojarte si tiene trastornos del sueño, que lo tiene el mío... entonces cambia todo tu mundo.</p>	<p>Cambiaron radicalmente, bruscamente. Después de eso... tampoco sabíamos bien el futuro de esto... lo que era, empezamos a capacitarnos.</p>	<p>Se interpreta que ahora las expectativas de los padres son más realistas ajustándose a las necesidades de sus hijos.</p>
---	---	--	--	---

Fuente: Elaboración propia.

C) Procesos de duelo: Los resultados obtenidos en la entrevista, serán plasmados en la tabla N°5.

Tabla 5

Resultados de la entrevista: Categoría proceso de duelo

Categoría	Subcategorías	Preguntas	Apoderado 1 A.Z	Apoderado 2 M.P	Apoderado 3 P.A	Interpretación del equipo de investigación
Proceso de duelo.	Diagnóstico y emociones.	¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?	Bueno nosotras cuando la doctora nos dijo, bueno teníamos que ver cómo lo podíamos ayudar no más porque no nos quedaba otra, en ese entonces ver qué podíamos hacer con él, donde íbamos a ir (...).	Yo estaba sola, iba caminando con él y después dije no po', qué sacai con ponerte así, tengo que mirar para adelante, hay que sacar al niño adelante y ya, vamos pa' arriba... lloriquee, todo, si me dio pena... me enoje un poco con dios, pero yo dije por algo pasan las cosas.	Apoyarnos no más. Tratábamos de no quebrarnos... de repente igual nos daba pena, pero yo trataba de no llorar frente a ella. Yo de repente me levanta en la noche a llorar, como a las 2 de la mañana despertaba, me desesperaba, bajaba y lloraba, lloraba en la cocina un rato ahí ... es difícil. No es fácil.	Se percibe que algunos padres sintieron confusión, otros buscaron formas de ayudar a su hijo/a y por último una pareja fortaleció su relación.
		¿Cuál fue su	La verdad yo creo que	Cuando se lo tuve que	No, decían si se	Se percibe en los

<p>reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?</p>	<p>más fue en blanco, por que a ti te puede decir la doctora, sabe que usted tiene otra enfermedad, pero hay una solución hay una salida es lo mismo. (...) El principal sentimiento fue tranquilidad, yo creo que después ya vino el desahogo, la tristeza (...).</p>	<p>decir a él, yo creo... él no estaba conmigo físicamente, pero creo que sí se movió el piso de él... como hombre... como su... su Vicente po', entonces eh... na po' había que caerse y pararse de nuevo nomas po'... no, no podiai darte el lujo de seguir ahí, sacudida.</p>	<p>le va a pasar chiquillos, van a madurar... se le va a pasar. Les explicamos que esto era para toda la vida y decían no, es que a veces los médicos se equivocan.</p>	<p>padres diferentes sentimientos al momento de recibir el diagnóstico, tales como: tranquilidad, confusión y negación.</p>
<p>¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?</p>	<p>Em... bueno yo pienso que el temor más grande es el no estar uno.</p>	<p>Que me falle la vida... que la vida se me vaya.</p>	<p>Eh... ahora nuestro principal temor es que no quede en ningún colegio, porque hemos ido a hartos y todos nos han cerrado la puerta.</p>	<p>Se interpreta que el mayor temor de los padres es el futuro incierto de sus hijos y que les falte la vida.</p>
<p>¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora?</p>	<p>Hubieron tiempos que me quebraba mucho por Juan Pablo, pero ahora ya no, porque yo veo que él ha crecido y a mí me entiende todo, entonces si bien el no</p>	<p>Entonces creo que Vicente ha hecho que yo de nuevo como que vuelva a florecer, a que las ganas que ya estaban muertas había que sacar pa' delante todo por él... porque</p>	<p>No ha cambiado mi manera de ser, soy la misma persona, eh... si los amigos que tenía se empezaron a alejar, chao</p>	<p>Se infiere que han cambiado de manera positiva los sentimientos de los padres, ya que ahora valoran cada logro que van teniendo sus</p>

(Su esposo o habla, pero me todo es en torno a él, nomas po', si no hijos por más pareja, usted, entiende. Ahora ya mi casa gira en torno a quieren venir no pequeños que sus hijos). estamos más él, entonces... por él y vienen nomas sean. tranquilos(...). para él hay que estar ahí po', veinticuatro siete.

más práctico, más pragmático, no oye que me llama que no me llama, eso no soy más frío porque no soy frío pero sí más pragmático y más eh... selecciono más, por eso y como pareja eh... yo no he cambiado mis sentimientos con mi esposa de hecho ella sí tuvo un cambio como estaba más enfocada en esto entonces ella ha tenido un cambio más lejano en discusión y como pareja.

Etapas de ¿En algún Yo creo que Sí, de hecho, yo voy al Sí claro, sí, Se interpreta que

duelo. momento se emocionales si psiquiatra y me cambios en la mayoría de los encontró en la mucho(...). mantengo con dormir mal eh... padres vivió situación de no Yo creo que en algún medicamentos pa' deje de lado cambios saber qué momento uno tiene poder estar estable. varias otras emocionales. Sin hacer?, ¿En que colapsar con las Paciencia me ha cosas, embargo, uno de esos momentos cosas, tú te das por costado mucho... yo actividades que ellos presentó presentó cambios como hacía como cambios físicos? emocionales y cambios emocionales y físicos? paciente ¡jajá! y con él deporte, dejé de lado me aíse en otros aspectos, pero como te digo fue bastante rápido ese cambio de, porque hay que trabajar nomas po', nos dimos cuenta que todos tenemos problemas y de los problemas tienes que ocuparte no preocuparte, preocúpate lo mínimo y ocúpate lo máximo. Cambios emocionales, sí pero no al punto de entrar a la

¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Si de todas maneras demés que sí. No.

¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Bueno mi hija yo creo que se culpaba el hecho de estar sola en el embarazo, porque justamente Pablo (El papá de Juan Pablo) en ese entonces trabajaba en Quirihue (...). Porque muchas personas dicen que la soledad, no sé si será verdad, que la soledad también te afecta mucho y te afecta a ti y afecta a tu feto. Y ella sintió eso (...).

No.

depresión si po', pero sí te desespera.

Si pues claro, la pregunta es por qué a mí po', qué hice yo para tener esto entonces eso es lo que te cuestionas.

Se infiere que los participantes vivieron un momento de confusión al momento de recibir el diagnóstico de su hijo/a, además de cuestionarse sobre lo que están viviendo.

No, no sentimientos de culpa no, una pregunta que hice, estoy pagando un karma.

Dadas las respuestas se infiere que los participantes manifestaron sentimientos de culpas. En algunos casos se culpó a factores externos.

¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?,
¿Fortalezas?,
¿Debilidades?,
Características ?

Em... haber que te puedo decir, yo lo encuentro que es de aperrar, Juan Pablo es alegre, es risueño, es cariñoso. Yo diría que no tiene debilidades.

Es súper selectivo... tiene trastornos del sueño eh... todavía se me pega chancacazos, no tanto, pero se pega. Eh... virtudes... es un amor, es un torbellino... uh arrasa con todo, si ve ropa la junta, Parece un cuyi ¡¡ajá!, no él es un gran personaje... hay que conocerlo para verlo.

Mateo es súperinteligente, es un buen niño, es súper obediente, Mateo hoy en día lo que tú le dices él lo hace, la otra fortaleza que Mateo no tiene conductas disruptivas, no tiene, no se descompensa (...),es súper fácil trabajar con él, las niñas lo adoran las que trabajan con él porque es rápido le explican una vez y capta todo. Las debilidades, la falta de comunicación, la falta de expresión po, la falta de no saber qué decirles a otras personas lo que quiere.

Se identifica que los participantes describen a su hijo/a desde el punto de vista positivo, reconociendo las características y fortalezas propias de ellos, pero no como algo negativo.

Las fortalezas que más pueden ser, es estar con Dios y creer, tener una creencia que él a ti te llena todos los vacíos, y te los traspasa a Juan Pablo (...). Yo solamente tengo mucha fe, y quererlo mucho como él es (...).

¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

Amor.

Yo soy práctico, soy bien práctico, soy más racional soy más bastante, siempre le busco la solución al problema, soy observador, esa es mi cualidad, lo que pasa que el resto no ve, dentro de mi empresa me decían, pero cómo te diste cuenta de eso.

Se infiere que las fortalezas para enfrentar el diagnóstico van depender de la percepción de cada participante, algunos de ellos reconocieron como principal fortaleza el amor, la creencia en Dios y capacidad de raciocinio.

Fuente: Elaboración propia.

D) Apoyos del establecimiento: Los resultados obtenidos en las entrevistas, serán plasmados en la tabla N°6.

Tabla 6

Resultados de la entrevista: Categoría apoyos del establecimiento

Categoría	Subcategorías	Preguntas	Apoderado 1 A.Z	Apoderado 2 M.P	Apoderado 3 P.A	Interpretación del equipo de investigación.
Apoyo del establecimiento.	Sentimientos frente al apoyo.	Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?	Bueno en primer lugar, porque cuando la Paula busco y le hablaban de este colegio, y vino y se dio que justo las tías iban a empezar un taller, entonces le dijeron ven en tal fecha que nosotras vamos a estar acá (...).	A mí me recomendaron el “Háblame de amor”, mi psicóloga eh... en el tiempo que yo le dije que yo ya tenía el diagnóstico me la recomendó. Yo busqué mucha información, mucha información sobre este colegio en sí y porque la estimulación temprana, porque el colegio que decía estimulación temprana tenía a los profesionales que yo necesitaba.	Es que lo que pasa que Mateo estaba en un colegio, en un jardín normal, él estaba bien, pero nos decían que no tenía los apoyos necesarios, porque no había profesora diferencial, entonces nos recomendaron otros colegios.	Se infiere que los padres optaron por una escuela especial por recomendación de distintas personas, y por los apoyos que esta escuela entrega según las características que sus hijos presentaban.
		¿Ha sentido un apoyo significativo	Si, de todas maneras, mucho (...).	Cien por ciento.	Eh... significativo, eh... es que la	Dadas las respuestas se puede inferir que

por parte del
establecimie
nto en el
proceso
vivido?

¿Sienten que
los apoyos
entregados
por el
establecimie
nto son
suficientes
en el proceso
vivido?

Sí, eso no se puede
discutir (...). Sí.

palabra la mayoría siente
significativo es que, si existe un
un, lo que quiere apoyo
decir es significativo por
significativo es parte del
como casi, establecimiento
importante, en los procesos
entonces si hay vividos con sus
un, sí ha sido, hijos, sin
pero no sé si tan embargo, para un
exponencial por entrevistado la
decirlo así. palabra

“significativo” no
es la mejor
definición para el
apoyo que les ha
brindado el
establecimiento.

El mayor Se puede deducir
cambio que han que dada las
tenido los niños respuestas de la
ha sido en la gran mayoría de
casa, esa es la los entrevistados,
realidad, ningún los apoyos
establecimiento entregados por el
te va a entregar, establecimiento
el discurso es son suficientes.
que el 50 en la Sin embargo, se
casa y el 50 en infiere que un
el colegio y no entrevistado no se
es así, no es así, siente conforme
menos con los con los apoyos

Tipos de apoyos.

¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Bueno a Juan Pablo haber...enseñarle, porque todo lo que yo veo, todo lo que ellas hacen, yo puedo traspasarlo, además, aquí Juan Pablo tiene fonoaudióloga, terapeuta, psicomotricidad que también es súper importante, tienen psicóloga y todas las cosas que tienen acá(...).

Em... me han vuelto hacer que sueñe, imagine, sea creativa... porque ahora estamos esta semana full, y que el disfraz, y que hay que hacer algo para la decoración para el colegio y que tenía que hacer algo para comer, entonces tú volví como al colegio, a pensar a que esto se mueva, a que el cerebro se mueva,

horarios si los horarios son tan limitados es de 9 a 12:30 entonces en 3 horas hasta las 12 del día no puede ser significativo cierto, entonces si la pregunta es el colegio es la solución, no, no la es, el colegio es ha sido un cambio rotundo no tampoco.

Eh... apoyo nos ha entregado harta, eh... harta, eh... estructura social, porque socializan con los demás niños, aquí las tías son un amor, todas, todas las que están aquí son un amor, aquí todos son un siete como persona, como

que le brindan a su hijo.

Se interpreta que los apoyos brindados por la escuela son principalmente en el ámbito social. Ofreciendo una oportunidad de crecimiento para los alumnos y padres de éstos a través de un equipo multiprofesional muy completo.

todo ese polvo, y profesional son
vuelva a decir ya hay un 7.
que hacer esto pal
colegio.

¿En la
escuela se
realizan
talleres o
actividades
que permitan
la
comunicación
entre
padres e
hijos?

Aquí hay muchos
talleres, y
actividades, yo vengo
a todas las actividades
que se hacen (...).

Sí, aquí dan talleres.
La psicóloga que este
año parece que se fue
caminando no se pa'
donde... algo así.
Eh... hace talleres la
fonoaudióloga...
también hizo... bueno,
eso si bien no mal
recuerdo fueron el año
pasado.

Sí, sí hay
talleres como el
año antepasado
cuando
ingresamos en el
segundo
semestre
teníamos dos, el
año antes pasado
igual antes
estaba
Montserrat ahora
está Rosario,
con Rosario
hicimos varios
talleres, pero
este año la
verdad que no
he hecho
ninguno porque
son los mismos.

De acuerdo a las
respuestas dadas,
se interpreta que
existen variadas
actividades y
talleres por parte
del
establecimiento
que permiten la
comunicación
entre padres e
hijos, realizadas
por los
profesionales que
trabajan allí, sin
embargo, un
entrevistado hace
mención a que los
talleres se repiten
siendo los
mismos que
realizan en años
anteriores.

De acuerdo a
su
percepción:
¿Son
suficiente los

Sí de todas
maneras. Apoyos no,
pero lo que falta es
colocar más presión
con los papás (...).

Sí, para mí, sí.

Eh... es que hay
papas que les
sirve, que les
hace falta más
apoyo, hay

Se infiere que los
apoyos
entregados por el
establecimiento
son suficientes

	<p>apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?</p>	<p>papás que te day cuenta que conversas con ellos. para la mayoría de los entrevistados, sin embargo, se deduce que para un entrevistado los apoyos no son suficientes, por ende, se siente un poco desconforme.</p>	
<p>Participación de la familia.</p>	<p>¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuáles participa?, ¿Le gusta participar en estas actividades?</p>	<p>En todas las actividades que se hacen aquí, pero lo que pasa es que hacen el mes del mar, eh... cual otra haber...han hecho como tres ya... después ahora el aniversario, el día de la madre, etc. Yo a las actividades vengo porque me gusta estar aquí, y siento que Juan Pablo tiene un apoyo que, si yo estoy aquí, él también está bien(...).</p>	<p>No me fascinan, menos cuando dicen que hay que venir disfrazado y en micro, no ¡jajá! pero si trato de participar bastante en el colegio, o sea, soy como mamá de venir a lo que hay que hacer, ahí estoy, trato de hacerlo (entrevistadora: participa entonces en los disfraces, todo) sí (entrevistadora: entonces no le gusta, pero lo hace) sí, no me gusta, pero lo hago ¡jajá!.</p> <p>Sí trato de lo que más puedo, la semana de padres en aula en qué otras este año he venido, eh... se hizo otra fiesta, otra cosa más se hizo y también vine, ah... la implementación de adornos en la sala he venido, de hecho, ahora voy a arreglar el invernadero vamos a coordinar con la profe de venir a</p> <p>Se interpreta que los entrevistados participan de las actividades realizadas en la escuela, en donde la mayoría asiste con agrado.</p>

¿A
observado
progresos de
su hijo (a)
durante el
tiempo que
asiste al
establecimie
nto?
¿Cuáles?

Sí, em... mira el
entender, porqué él no
te habla, pero te
entiende, el obedecer
órdenes, eso es muy
importante po (...).

Cien por ciento,
Vicente ya eh... él
pide, no me lleva, no
me utiliza a mi como
herramienta, él ya
pide... o él va y saca lo
que él quiere, o sea él
ya es más autónomo,
si ve una galleta va y
la saca, no es que
queda mirando, así
como ¡oh!, la galleta
no, no lo hace. Eh...
Vicente ya reconoce
partes... le cuesta las
partes de su cuerpo,
pero las reconoce,
colores, eh... frutas...
bueno mi casa parece
colegio especial
también, pero... por

arreglar, poner
el techo a una
estructura, lo
voy a hacer yo
porque nadie de
los papás, los
papás saben que
no hacen nada.
Sí, claro me
gusta.

Sí, sí claro,
socialmente se
expresa bien,
hace caso a las
tías, eh... las
profes me dicen
que saluda, el
saludo lo hacen,
cuando los niños
no se quieren
parar llaman al
Mateo saluda
para que los
sigan los
chiquillos.

Se interpreta que
los padres asocian
los progresos de
sus hijos en el
ámbito del
lenguaje y ámbito
social, al tiempo
que llevan
asistiendo al
establecimiento.

los pictogramas y todo, pero él los reconoce, él habla, él canta... él no cantaba... en su idioma eso sí, pero él canta.

¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?
No es que pasa una cosa, que aquí viene la mamá o vengo yo, pero el papá no participa mucho, no tiene tiempo, no y además, que los hombres son más dejados (...).

No participa.

No mucho, para el día de la madre si pidió permiso y pudo venir.

Se infiere que, las parejas u esposo no tienen una participación activa de las actividades escolares, puesto que en algunas familias, solo se evidencia que un miembro familiar participa de éstas, ya sea por la ausencia del padre o porque éste trabaja.

¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

No.

No, yo no más.

Para el día del abuelo y para las actividades de fin de año cuando se hace ese en la San Sebastián en un salón ahí, ahí fueron los

Se infiere que, ante la participación de actividades escolares, solo participa la persona a cargo del niño, y ocasionalmente

¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Claro que sí po', porque como te digo, yo transmito lo que yo aprendo (...).

Es que Fabián no ha podido venir mucho a los talleres... pero yo le hablo de los talleres, pero siempre le estoy comentando los talleres o cosas que se hablan, entonces un poco logro conectarlo un poquito ahí.

abuelos.

Sí, sí porque se comprometen entonces entienden y solo se genera ese vínculo, dicen ah... mira de verdad hago falta aquí, me voy a reunir más, ven a los otros niños, ven las otras realidades.

los abuelos de los niños cuando éstos no son los cuidadores.

Se infiere que debido a los talleres y orientaciones del establecimiento hacia los padres, éstos han cambiado la forma de relacionarse con su hijo(a), logrando comprender cómo interactuar y qué apoyos entregar a un hijo con TEA.

4.2 SIMILITUDES Y DIFERENCIAS ENTRE LO OBSERVADO Y LA ENTREVISTA.

TRIANGULACIÓN DE LA CATEGORÍA DINÁMICA FAMILIAR

En relación a la interpretación en la tabla N°3, Buchananet al (2003) citando a Haley (1980) postula que la jerarquía familiar corresponde a la organización del sistema basada en el poder y la toma de decisiones dentro de éste, donde se definen diferentes funciones dentro del sistema familiar. En base a esto se puede concluir que sí ocurrieron cambios en la dinámica familiar posterior al diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista, debido a que existe un cambio fundamental en las funciones (materna, paterna, fraterna) y roles relacionadas al cuidado del hijo, donde se evidenció que algunas familias debieron reorganizar sus responsabilidades, otorgando el cuidado del niño(a) a un solo miembro del grupo familiar, el cual podía ser la madre, padre o abuela, encargado de cumplir una función materna y/o paterna según sea el tipo de familia (Nuclear o elemental, Extensa o consanguínea, Monoparental o Padres separados).

“...Claudia se dedica más a ver el tema educativo con los niños, me refiero a esto porque ella es la que hace los cursos. Ha hecho cursos de TEACCH, de aba, yo traslado a los niños, esa es como mi función. También tienen terapia de fonoaudiología los viernes en la universidad San Sebastián, entonces la corro pa’ todos lados con los chiquillos...”
(Entrevista P.A)

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas

y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003). Cabe señalar que hubo cambios grandes en la relación de pareja, algunos positivos en donde las parejas se unieron más para enfocarse a la evolución de su hijo/a, y por el contrario parejas en donde la relación se volvió más tensa y lejana.

TRIANGULACIÓN DE LA CATEGORÍA EXPECTATIVAS DE LOS PADRES

Relacionando la información recopilada de la tabla N° 4, se interpreta que las expectativas de los padres posteriores al diagnóstico Trastorno del Espectro Autista cambiaron drásticamente en relación con las prioridades sobre el futuro de sus hijos, debido a que antes se planteaban otras expectativas, pues se imaginaban a un hijo/a neurotípico, el cual podría asistir a un jardín o escuela regular desde pequeño, que lograría desarrollar el lenguaje verbal de manera eficaz y acorde a la edad de desarrollo, también pensaban que cuando grandes asistirían a la universidad, estudiarían para ser unos grandes profesionales, que tendrían una familia, por último que serían lo que ellos quisieran ser, y actualmente para ellos esas expectativas ya no son consideradas fundamentales. Ahora desean que sus hijos se desarrollen de forma paulatina, que puedan ir avanzando paso a paso, sin presiones. Mencionan también, que para todo lo que sus hijos requieran y necesiten, ellos van a estar presentes para apoyarlos, siendo la felicidad de sus hijos el mayor objetivo a cumplir en conjunto con el logro de la autonomía y la inserción de sus hijos en la sociedad para cuando ellos ya no estén. Cabe mencionar que los padres a lo largo del tiempo van cambiando sus expectativas de sus hijos/as según sus avances.

“... siempre pensamos que el Vicente va a ir logrando muchas cosas y creo que también el Vicente podría... me lo imagino en un jardín más adelante regular, pero con la inclusión o en un colegio normal también pero con inclusión, me lo imagino así quizás también, pero

tampoco tengo una estructura tan rígida ahora, todo cambió drásticamente...” (Entrevista M.V)

Núñez (2008) señala que, “Ya desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del *hijo ideal* que colmarían todas éstas expectativas parentales; es el hijo que asegura una buena representación en el futuro. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca es el hijo soñado.” (p.86).

En relación a el conocimiento acerca del Trastorno del Espectro Autista, se reconoce que la gran mayoría de los padres sólo tienen una noción acerca de este diagnóstico, asociándolo principalmente a un niño/a solitario, producto de la falta de información que se tiene sobre este trastorno, ya que ellos se desarrollaron en una sociedad donde era confundido con otras patologías y muchas veces los padres no reconocían este diagnóstico a sus hijos, a diferencia de la actualidad donde se busca la detección temprana y la inclusión escolar de estas personas.

“...Yo lo único que sabía del autismo y no de espectro autismo era de un niño en una esquina pegándose mirando pal´ cielo (entrevistadora: era lo único que tenía...) lo único que yo sabía, de mis años... era lo único...” (Entrevista M.P)

TRIANGULACIÓN DE LA CATEGORÍA PROCESO DE DUELO

En relación a la tabla N° 5 se pueden identificar las siguientes fases del proceso de duelo encontradas a través de las entrevistas.

Blanca Núñez (2008), señala cuatro fases del duelo:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad, debido a que los padres al recibir el diagnóstico reaccionaron con confusión, en estado de shock y aturdimiento por no

saber cómo abordar el tema.

2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, ya que algunos de los padres se cuestionaron o culparon por el diagnóstico de su hijo/a, llegando incluso a culpar a Dios y elementos externos (vacunas y agentes contaminantes).

“...Si pues claro, la pregunta es por qué a mí po’, qué hice yo para tener esto entonces eso es lo que te cuestionas...” (Entrevista P. A)

3. Se infiere que la fase de desesperanza y desorganización también fue vivida por los padres, pero no fue un obstáculo significativo para la mayoría, de acuerdo a la información recopilada. Sin embargo, uno de los entrevistados informó estar asistiendo a terapia psiquiátrica para recibir apoyo emocional y farmacológico para estar estable.

“...Si, de hecho, yo voy al psiquiatra y me mantengo con medicamentos pa’ poder estar estable. Paciencia me ha costado mucho... yo no soy una mujer paciente ¡jajá! y con él hay que ser muy paciente... entonces hay momentos que sí, que me irrito más... pero por eso pido ayuda, pa’ poder estar bien, pa’ poder estar equilibrada...” (Entrevista M.P)

4. Así también, se reconoció la fase de reorganización, dado que la gran mayoría de los padres entrevistados lograron sobreponerse, redistribuir los roles y funciones familiares y entregar los apoyos necesarios a sus hijos.

Para finalizar, se señala que no todos los padres pasaron por las mismas fases de duelo, donde se percibe la ausencia de alguna de estas, lo que es esperable en estos procesos, debido a las características tanto personales, sociales y emocionales de cada persona.

TRIANGULACIÓN DE LA CATEGORÍA APOYOS DEL ESTABLECIMIENTO

Basándose en la información recopilada de la tabla N°6, se interpreta que el establecimiento sí entrega apoyo de manera integral. Sin embargo, algunos padres mencionan que los apoyos no son los suficientes y que les gustaría aumentar las horas de fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional, lo cual no es posible por los decretos que regulan la atención de los profesionales en las escuelas especiales. Además, los padres que llevan más tiempo en el establecimiento manifiestan que los talleres son los mismos de años anteriores, y que les gustaría que se fueran actualizando, de esta manera asistirían con agrado mayor cantidad de padres a las invitaciones de la escuela.

De esto se deduce, que el establecimiento cuenta con un equipo multiprofesional, que está regulado por el Decreto 170/2009, el cual establece que para el Trastorno del Espectro Autista los profesionales idóneos son el psicólogo, fonoaudiólogo y profesor de educación diferencial, quienes realizan intervenciones con los estudiantes y sus familias.

Cabe mencionar que las participaciones de los padres en las diferentes actividades están reguladas por sus horarios, debido a que la gran mayoría trabaja, de lo cual se puede deducir que la participación a las actividades, sobre todo de los talleres es baja, lo que perjudica en gran medida al apoderado que no podrá asistir para aprender nuevas estrategias, métodos o pautas para el trabajo con su hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

Es por todo lo anteriormente expuesto que el apoyo de la escuela especial se “hace” insuficiente para gran parte de los apoderados entrevistados, a pesar de los esfuerzos que se realizan para entregar apoyos a través de un equipo multidisciplinario competente.

“...Emmmmm yo creo que es un poco insuficiente, debieran haber más talleres con los padres, osea sabemos que los principales son los niños, pero también un poco hacer más

talleres con los padres, talleres informativos que nos informen del diagnóstico, y más explícitamente cómo se comporta la Cata acá, que le falta, en qué está atrasada, eso no lo sabemos, y también como para decirle a la profesora que va tres veces a la semana, refuércelo esto, ayúdenos con esto...” (Entrevista P.J.P)

CAPITULO V: CONCLUSIONES

Después de analizar en profundidad las entrevistas realizadas a las madres, padres y abuela de niños con Trastornos del Espectro Autista de una Escuela Especial de la Comuna de Concepción, se puede concluir lo siguiente en relación a los objetivos planteados en esta investigación:

La investigación descrita tuvo como propósito describir los procesos de duelo, cambios estructurales y dinámicos que vivieron los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista insertos en el sistema educativo posterior al año del diagnóstico, con el fin de conocer los cambios ocurridos en la dinámica familiar, expectativas, procesos de duelo y apoyos del establecimiento educacional en el que se encuentra inserto el sujeto diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Teniendo en cuenta que un proceso de duelo conlleva diferentes repercusiones en las variadas categorías analizadas en esta investigación, es por ello que se describirán a continuación a partir de los objetivos específicos.

Develar los cambios en la dinámica familiar producidos posterior a un año del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, según Cabezas (2001) la presencia en las familias de un hijo/a con alguna patología, podría causar una desorganización en la dinámica familiar, ya que convivir con una persona con características especiales podría provocar un impacto importante tanto a nivel individual como grupal.

Por lo anterior, según los resultados analizados se deduce que, sí existieron variaciones en la dinámica y estructura familiar, donde primero se produjo una reorganización de los roles y redistribución de las funciones dentro del núcleo familiar, otorgando la responsabilidad de cuidado a un miembro en específico, el cual asume de forma plena e integral la labor y sobrecarga que conlleva en ocasiones tener un hijo/a diagnosticado con

Trastorno del Espectro Autista. La convivencia con una persona con TEA conlleva a que las familias sean sometidas a modificaciones severas en cuanto a su ritmo y forma de vida habitual, modificando así la independencia de los miembros (García, Cuxart & Jiménez, 2006). Esto afirma que las familias que presentan un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista deben modificar los roles y funciones dentro de la dinámica familiar, ya que un miembro de la familia debe asumir un rol de cuidador constante, mientras que otro miembro es el proveedor económico. En este estudio dentro de los participantes es la madre principalmente quien asume el rol de cuidador, sin embargo, en otros casos es el padre o la abuela el cuidador principal del niño/a, por lo tanto, las funciones dentro de la familia no se encuentran relacionados con el género, sino por las condiciones laborales de estos. Esto quiere decir, que los cambios vividos en la dinámica familiar se ven afectados según las características personales y tipo de familia.

En cuanto al tipo de interacciones familiares se pudo comprobar que las redes de apoyo con las cuales contaba la familia fueron modificadas por el propio hijo/a diagnosticado, causando en algunos casos una disminución considerable de estos apoyos, generando una sensación en los padres de ser un peso del cual nadie quiere cargar. Sin embargo, hubo casos en que sí se pudo evidenciar una gran red de apoyo familiar, particularmente por la familia extendida (abuelos maternos y paternos), desde entregar contención hasta asumir responsabilidades en los cuidados de su nieto(a). Por otra parte, el círculo social de los participantes se limita a personas relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista, en estos casos con los mismos apoderados del establecimiento. Respecto a la relación de pareja, esta sufrió cambios de manera positiva y negativa, en algunos de ellos su relación se fortaleció y afrontaron en conjunto la situación, distribuyéndose variadas funciones

respecto a su hijo/a, en cuanto al cuidado, actividades escolares y rutina diaria. Por otra parte, hubo casos en que tras el diagnóstico la relación de pareja se debilitó, creando episodios de tensión y distanciamiento. Cabe mencionar que las repercusiones en la pareja, depende en gran medida en cómo se encontraba la situación de pareja previa al diagnóstico.

En relación al segundo objetivo de la investigación:

Comparar las expectativas que tienen los padres respecto a su hijo/a antes y después del diagnóstico.

Donde los resultados de la entrevista indican que al conocer el diagnóstico de su hijo/a, la mayoría desconocía por completo qué era el Trastorno del Espectro Autista, asociando la figura del autismo a un niño/a solitario y retraído. Se deduce que el motivo de esto es que los padres nunca habían experimentado tener a un familiar o conocido con esta condición dentro de su entorno. También, cabe señalar que el Trastorno del EspectroAutista es una necesidad educativa que poco a poco ha ido saliendo a la luz dentro de la sociedad, debido a los avances científicos hay una mayor claridad en el diagnóstico, favoreciendo a la detección temprana de este, lo cual refuerza lo anteriormente mencionado. Sin embargo, hubo un caso en específico respecto a un apoderado que sí tenía conocimiento e información acerca de lo que era el Trastorno del Espectro Autista, debido al ámbito laboral en el cual se desempeñaba (Kinesióloga), vivenciando de forma personal el trabajo con jóvenes que poseen el diagnóstico.

En cuanto a las características que les hizo sospechar del diagnóstico los apoderados mencionaron que hubo un cambio drástico y repentino, los cuales contemplan: pérdida del lenguaje verbal, contacto ocular, aislamiento, patrones e intereses restringidos y juego no

funcional. Por último, los apoderados mencionaron que los profesionales que atendieron a sus hijos solo se encargaron de darles la noticia acerca del diagnóstico, sin darles una mayor información y orientación acerca de las dimensiones y acciones a seguir al tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista. Siendo estos profesionales los encargados principales en la entrega de información detallada, ayudando a los padres a entender sobre el diagnóstico y a la vez orientando y apoyando a enfrentar con mayor entereza la situación, incluso el poder tomar decisiones con un mejor criterio a la hora de defender los derechos de sus hijos.

Respecto a las expectativas, según Sartor (2001) el tener un hijo/a con discapacidad supone un shock dentro de la familia percibiéndose como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas. Según lo señalado por los participantes, las expectativas e idealización del hijo/a cambiaron drásticamente, pues antes del diagnóstico los padres se imaginaban a un niño/a neurotípico, el cual podría asistir a un jardín o escuela regular desde pequeño, que lograría desarrollar el lenguaje verbal de manera eficaz y acorde a la edad de desarrollo, también pensaban que cuando grandes asistirían a la universidad, estudiarían para ser unos grandes profesionales, que tendrían una familia, por último que serían lo que ellos quisieran ser. Estas expectativas tras conocer el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista se ajustaron y modificaron a la realidad de las familias. Los padres actualmente se plantean metas más realistas y a corto plazo, pues todo progreso en el hijo/a con autismo para ellos es gratificante. Comín (2015) afirma:

Y de las expectativas pasamos a los objetivos, cada vez los objetivos se reducen en número; quiero que sea capaz de hablar, o quiero que aprenda a leer y escribir, o quiero que duerma, o quiero lo que sea, pero quiero una sola cosa, y luego ya iremos a por la segunda.

Vamos estableciendo pasos, muy lineales, muy secuenciales. Y el tiempo sigue pasando, y seguimos reestructurando las expectativas, ya no solo las del niño, las de la familia entera. (p.1)

Esto se concluye que ahora ellos desean que sus hijos se desarrollen paulatinamente, que puedan ir paso a paso avanzando, y mencionan que para lo que sus hijos deseen o requieran, ellos van a estar presentes para apoyarlos, ya no tienen altas expectativas, solo desean que sus hijos puedan ser felices.

“...después de eso lo único que queríamos era de que el Benja fuera feliz, nada más que eso, o sea lo que viniera después iba a llegar no más, y tratar en lo posible de darle todo el apoyo y la comprensión y tratar de nosotros generar para que él más adelante tuviera como para estar bien...” (Entrevista M.T)

En relación al tercer objetivo de la investigación:

Identificar en qué etapas del duelo se encuentran los padres del niño/a con Trastorno del Espectro Autista, en el cual, los resultados de las entrevistas indican que sí se evidencian las fases de duelo señaladas en esta investigación. En relación a las respuestas dadas por los entrevistados, al momento de recibir el diagnóstico los padres se enfrentaron a un desconcierto, estado de shock y a la situación de no saber qué hacer, correspondiendo a la fase de duelo embotamiento de la sensibilidad. También, se logró identificar la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, donde los padres vivieron experiencias de tristeza y dolor por la pérdida del “hijo/a sano”. Según Martínez y Bilbao (2008) señalan que:

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, entran en un estado de *inmovilización*, de shock, de bloqueo y

aturdimiento general, debido a la grave e inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo, padece un trastorno. (p.220)

Igualmente, se reconoció la fase de desesperanza y desorganización, puesto que la mayoría de los participantes entrevistados transitaron episodios de impotencia, al querer recuperar lo que según ellos ya está perdido, con la sensación de que ya nada puede cambiar.

“...Con negativa, ¡no mi hijo no tiene eso!, ¡no si yo lo veo normal!, ¡es un déficit atencional!, eh...pero después ya leyendo y aprendiendo más sobre el Trastorno del Espectro Autista empezamos a darnos cuenta de que si tenía una condición diferente y que no nos podíamos hacer los ciegos a lo que estaba pasando, y bueno de primera no queríamos que supiera nadie, no por vergüenza a nuestro hijo, sino por las preguntas porque estábamos pasando recién por el duelo de lo que nos estaban diciendo, entonces no queríamos preguntas, que nos dijeran: ¿Y por qué tiene esto?, ¿Y qué le pasó?, ¡No! Entonces eso fue como un silencio rotundo familiar y de primera obviamente la negativa y después tratar de ayudar...” (Entrevista M.T).

Por último, percibimos la fase de reorganización puesto que la mayoría de las familias reconocieron y aceptaron progresivamente el diagnóstico de su hijo/a, buscando los apoyos requeridos, además esto se complementa con la redistribución de roles y funciones para el hijo, logrando un nuevo orden familiar. Cabe señalar, que según las características de cada participante vivenciaron estas etapas en forma y duración completamente distinta, lo que es afirmado por Martínez y Bilbao (2008) “Las fases señaladas describen a grandes rasgos el

proceso que viven los padres de un niño con discapacidad pero el recorrido que realiza cada padre y madre es totalmente particular” (p.221)

Asimismo, se pudo evidenciar en los padres ciertos temores siendo uno de los principales el futuro incierto de sus hijos, sin la presencia de ellos. También, se percibe en el relato de los padres cierta expectativa por cumplir con sus hijos/as un desarrollo neurotípico. Igualmente existieron sentimientos de culpa de parte de ellos al momento de recibir el diagnóstico, ya sea así mismos, a Dios o a factores externos.

En relación al cuarto objetivo de la investigación:

Describir los apoyos que brinda la escuela a los padres frente al proceso de duelo:

En cuanto a los resultados de esta categoría, se pudo evidenciar que los participantes de la entrevista se sentían conformes con los apoyos entregados por el establecimiento en el proceso vivido, sin embargo, hubo casos en específicos en que sentían que faltaban otros tipos de apoyo para ellos y sus hijos.

Respecto a los tipos de apoyos mencionaron que estaban conformes con las actividades funcionales que se realizan cada mes con distintos enfoques. No obstante, señalaron que debería haber nuevos talleres para los padres más antiguos, puesto que ya conocen las temáticas que se han abordado durante los años anteriores sin obtener nuevos aprendizajes. Por último, en cuanto a la participación de la familia ellos afirman que asisten a las actividades escolares, mayoritariamente la persona encargada del niño/a.

Cabe destacar lo señalado por Martínez y Bilbao (2008):

Cuando se trabaja con una familia donde uno o varios miembros presenta un TEA, se puede observar como los padres vivencian el proceso de duelo de su hijo y aunque las reacciones que viven estos padres sean, según las investigaciones, normales, no lo son para algunos profesionales que desconocen este fenómeno y se preguntan innecesariamente la razón de porque los padres no apoyan lo suficiente, su falta de implicación, la posición periférica del padre interpretan de manera inadecuada estas observaciones. (p.221)

Para cerrar esta etapa de investigación se da respuesta al objetivo general que ha sido nuestra guía el cual pretendió describir los procesos de duelo, cambios estructurales y dinámicos que viven los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista insertos en el sistema educativo posterior a un año del diagnóstico. Concluyendo como equipo investigativo en base al análisis de la información obtenida durante el proceso de investigación, se finalizará asegurando que todos los participantes transitan por un proceso de duelo, que se manifiesta en diferente forma e intensidad, generando repercusiones en la dinámica familiar, en cuanto a estructura, roles y funciones del núcleo. Además, es importante destacar lo fundamental que es el apoyo emocional para las familias en este proceso, asegurando mayores herramientas para enfrentar el diagnóstico de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista.

Actualmente los padres reciben este diagnóstico por profesionales que siguen en el enfoque antiguo del Trastorno del Espectro Autista, en el cual se enfoca en el déficit de las personas y no se consideran los apoyos que requieren, afectando en gran medida en la reacción de estos frente al diagnóstico, favoreciendo a que los padres tengan un duelo patológico y más traumático, influyendo en el qué hacer posterior al diagnóstico, ya que muchos se encontraban desorientados, con una vaga información de este trastorno.

Como futuras educadoras creemos que esta investigación es un aporte para los variados profesionales que van a trabajar con personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, ya que para ofrecer un apoyo integral se debe tomar en cuenta todo el entorno del individuo, es por esto que los equipos multidisciplinarios son indispensables para entregar apoyos cuando los padres lo requieran, trabajando en conjunto las distintas áreas que hacen posible una intervención oportuna y eficaz. Además, como docentes se debe tener habilidades empáticas y asertivas para entregar apoyo, contención, manejo de expectativas y acompañamiento a las personas que se ven enfrentadas en situaciones problemáticas, es por esto que se debe tener un conocimiento de los posibles cambios en la dinámica familiar para ofrecer herramientas a las familias de manera efectiva.

CAPÍTULO VI: LIMITACIONES Y PROYECCIONES

6.1 LIMITACIONES.

En relación a las limitaciones de nuestra investigación cualitativa, se debe mencionar que durante la entrevista no se conoció la perspectiva de ambos padres, puesto que sólo fue entrevistado uno de ellos. Cabe señalar que algunos padres no asistieron a la entrevista, porque el cuidado del niño estaba a cargo de la abuela, la cual asistió en reemplazo de ellos. En base a lo anterior, se reconoce como una limitación debido a que fue difícil conocer en mayor profundidad la percepción del padre o de ambos padres, ya que esto hubiese enriquecido aún más el resultado de estudio, obteniendo una visión holística del proceso de duelo y las repercusiones en la dinámica familiar. Además, creemos que la perspectiva de un padre no es la misma que la de una madre, asimismo a la de una abuela.

Por otra parte, encontramos que nuestra investigación cualitativa se limitó solo a un centro educativo, no conociendo los apoyos que entregan otros establecimientos educacionales.

6.2 PROYECCIONES.

El resultado de nuestra investigación declara la existencia de un proceso de duelo vivido por parte de padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista posterior a un año de diagnóstico, que se encuentran escolarizados en la Educación Especial; por tanto, esta información puede servir como guía para futuros procesos investigativos que pretendan incluir los procesos de duelo relacionado al diagnóstico de un hijo/a y en su defecto si ya existiese una investigación predominante, éste podría orientar como sustento teórico hacia la mejora sistemática respecto al tema abordado.

7.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Araneda, A, Parada. M, & Vásquez. A, (2008). *Investigación cualitativa en educación y pedagogía*. Concepción, Chile. Universidad Católica de la Santísima Concepción.

AsociacionEstadounidense de Psiquiatria (2013). *Manual Diagnostico y Estadistico de los Trastornos Mentales*. Editorial Medica panamericana

Bisquerra, R., Dorio, I., & Gómez, J. (2014). *Metodología de la investigación educativa*. (4ª ed.). Madrid, España: Editorial la muralla. S.S.

Cabezas, H. (2001). *Los Padres del Niño con Autismo: Una guía de intervención*. Revista electronica de actualidades investigación en educación.

Freud, S.(1917), *Duelo y Melancolia*, Amorrortu Editores, Buenos Aires. Obras Completas, Tomo 14.

Jaramillo, F. (2009), *El duelo en los niños*. Grupo editorial Norma, Isa

Martínez, R. (2008), *Parentalidad Positiva: Educación emocional y en Valores desde el Ámbito Familiar*, Madrid; Jornada sobre Familia, Escuela y Sociedad.

Núñez, B. (2008), *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*, Lugar Editorial, Buenos aires.

Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares*. Archivos argentinos de pediatría.

Pérez, A. (2001), *Psicoanálisis. Pediatría, familia y derecho*, Aurora Pérez, Buenos Aires.

Revista Electrónica Medicina, Salud y sociedad, 2014, p.38-39

Sarto, M, (2001). *Familia y discapacidad*. España: III Congreso de Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo.

7.2 REFERENCIAS LINKOGRÁFICAS.

Academia Americana de Pediatría (2006). *Entendiendo los Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de:

<http://www.waisman.wise.edu/CulturalContext/pubs/AAP%20Understanding%20ASDs%20booklet%20Spanish.pdf>

Aguilar, S.& Barroso, J. pág 74, 2015, *La Triangulación de datos como estrategia en investigación educativa*, Recuperado de:

<http://acdc.sav.us.es/pixelbit/images/stories/p47/05.pdf>

ARTIGAS-PALLARES, Josep; PAULA, Isabel. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, Madrid , v. 32, n. 115, p. 567-587, sept. 2012 . Disponible en <<http://scielo.isciii.es/scielo.php?>

Benavides, MayumiOkuda, y Gómez-Restrepo, Carlos. (2005). *Métodos en investigación cualitativa: triangulación*. *Revista Colombiana de Psiquiatría* ,34 (1), 118-124. Consultado el 23 de junio de, 2018, Recuperado de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=en&tlng=es.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (1994) *Ley 19.284/94, Ley establece normas para la plena integración de personas con discapacidad*. Recuperado de [file:///C:/Users/usuario/Downloads/HL19284%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/HL19284%20(2).pdf)

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2018) *Guía de Formación Cívica*. Recuperado de

<file:///C:/Users/Yoselin%20Opazo/Downloads/Guia%20de%20Formacion%20Civica%20Web%20v3.pdf>

Busto M. (2016) *Aportes para un enfoque integral en el abordaje psicológico de niños con diagnóstico de TEA y sus familias*. Recuperado de: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_version_final.pdf

Cisterna, F. (2005). *Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa*. Recuperado de <http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf>

Comín, D. (2015). *Afrontando el cambio de expectativas en el autismo*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2015/03/10/afrontando-el-cambio-de-expectativas-en-el-autismo/>

Jiménez, M. (2010). *Estilos educativos parentales y su implicancia en los diferentes trastornos*. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/bfbb12cc-abc8-489e-8876-dd5de0551052>

Godoy, P., Meza, M., & Salazar, A. (2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc> [Antecedentes Ed Especial.pdf](#)

Heinemann, T. (2009). *Participación y exclusión en quejas de terceros*. Journal of Pragmatics. Recuperado de www.journals.elsevier.com/journal-of-pragmatics/special-issues

Martinez, M y Bilbao M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>

Meza. E, et al, (2008). *El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>

Milmaniene, J.E. (2005). *Los roles en la familia*. Recuperado de http://www.derecho.uba.ar/investigacion/los_rols_en_la_familia.pdf

Ministerio de educación, Chile. (2009). Decreto supremo n°170/2009. Recuperado de <http://www.educacionespecial.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/2015/Decreto170.pdf>

Ministerio de educación, Chile. (2005). *Política nacional de educación especial*. Recuperado de <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%2008/POLITICAEDUCESP.pdf>

Ministerio de educación, Chile. (1998). *Decreto 1*. Recuperado de http://www.comunidadescolar.cl/marco_legal/Decretos/Decreto%201%20Reglamenta%20Plena%20Integracion.pdf

Ministerio de educación, Chile. (2015). *Decreto exento 83/2015*. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>

Ministerio de educación, Chile. (2002). *Decreto 1300/2002*. Recuperado de http://www.comunidadescolar.cl/marco_legal/Decretos/Decreto%201300%20Planes%20y%20programas%20TEL.pdf

Ministerio de Educación, Chile. (2013) Decreto N° 157. Recuperado de http://www.conicyt.cl/informacioncientifica/files/2013/05/157-13-REX_declaraci%C3%B3n-de-Singapur.pdf

Ministerio de planificación. (2010). *Ley 20.422*. Recuperado de file:///C:/Users/usuario/Downloads/LEY-20422_10-FEB-2010.pdf

Ministerio de Salud, Chile. (2011). *Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista*. Departamento de Discapacidad y Rehabilitación.

Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa Guía didáctica*. Recuperado de <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>

Montoya Carrasquilla, Jorge. (2004). *Guía para el duelo*. El ágora USB. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/508/1/M0006.pdf>

Pinto, J. (2004), *Educación especial necesidades educativas especiales*. Recuperado de http://carmensm18.blogspot.com/2012/09/educacion-especial-necesidades_21.html

Prieto, M° y Lorda, M.(2009), *Las representaciones en la construcción del rol docente*.

Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-42652009000100007

Reusche Lari, R. (2011) *Dinámica psicológica de la familia*, Recuperado de

http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/revista_tematica_psicologia_2011/reusche_lari.pdf

Sampieri, R. (2014), *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill Education.

Recuperado de

<file:///C:/Users/usuario/Downloads/Metodología%20de%20la%20Investigación%20Sampieri-%206ta%20EDICION.pdf>

ANEXOS

Entrevista N°1

Entrevistado: M.P

Entrevistador: Javiera González Urzúa

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1 ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive)

Vicente y yo.

1.2 ¿A qué se dedican?

Yo, dueña de casa.

1.3 ¿Cuántos hijos tiene?

Tres.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1 ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Solamente lo veo yo, él vive conmigo (entrevistadora: entonces usted lo cuida...) yo soy la cuidadora... mamá, todo.

2.2 ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

No los ve porque dos viven en Santiago (entrevistadora: ah ya entonces noo... ¿Pero tampoco en las vacaciones se ven?) es muy poco el recuerdo, hace dos años que no los ve (entrevistadora: ah ya, entonces no hay como...) no hay como comunicación ahora (entrevistadora: ya, perfecto).

2.3 ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Eh... relación, ¿A qué se refiere relación? (entrevistadora: ¿cómo se relaciona usted con Vicente?) es que por ser mamá soy la que pongo las reglas y el papá es el que funde ¡jajá! malcría (entrevistadora: lo que comúnmente se da ¡jajá!) ¡jajá! claro, es como de esos polos opuestos del papá y la mamá (entrevistadora: ya y entre ustedes, entre los padres ¿tienen buena relación?) sí, sí.

2.4 ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Eh... es muy poco lo que él tiene contacto, porque el abuelo es como bien especial el caballero y la abuela vive en Viña (entrevistadora: entonces la distancia...) entonces la distancia en realidad... si, Vicente es como él, el papá y yo, o sea no tiene más... como mucho... de hecho por eso lo llevo a hartas actividades para que igual sociabilice.

2.5 ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

No tengo papás.

2.6 ¿Quién participa en las actividades escolares con su hijo?

Yo.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Eh... que el papá no preguntara tanto, cuándo iba a hablar, que él siempre andaba como muy eh... pucha el niño no habla, cuándo va a hablar, que eran preguntas... si... dentro de todo normales por la edad que el Vicente tenía, y lo que él había hablado anteriormente, porque Vicente es un autista regresivo... pero ahí se tomó como el vivir al día a día, después que ya el Vicente tubo su diagnóstico es como eso... como trabajar día a día para jugar con él y aprender pero no... no hay fechas límites para aprender o para hablar... entonces se tomó esa... se tomó eso... no, no sé, preguntábamos cuándo íbamos a hablar, es que en ese momento era eso.. el hablar (entrevistadora: y entre ustedes ¿hubo algún cambio después del diagnóstico de Vicente?) eh... no, en realidad nos centramos más como en el Vicentino...no, nosotros no, no hubo mayor cambio de reproches o como más... no porque lo único que la diferencia es que nos afiatamos más por el hecho de tener un hijo de luz nomas po.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo:

c) Relación entre los hermanos: Eh... la hermana, sí. La hermana muy preocupada, o sea la hermana... como nadie tiene mucha claridad de lo que es el espectro autismo, pa' ella fue... fue fuerte. Además, que se había ido muy poco de la casa a Santiago, entonces fue... para ella fue... se le movió un poco el piso.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Lo tratan con un poco más de... como más de cuidado, como más... haber... cómo se podría decir... más permisivos en ciertos aspectos... que yo ahí como... (Entrevistadora: coloca las reglas) si porque no... no

debería ser, pero si ese cambio sí, y... y tolerancia que ellos no entendían tampoco el tema, y que... que si no sabían algo que me lo preguntaran porque mucha gente cae en la... (Entrevistadora: en no saber) claro, en la ignorancia y de decir cosas, entonces cuando ya tú vives este mundo, es este otro mundo, definitivamente tú ya empiezas a leer, a estudiar, a preguntar, entonces ya puedes dar algunos diagnósticos o algunas referencias a ciertas cosas, asique que preguntaran... ese fue mi tema con el abuelo mmm... netamente con él, o sea si él quería saber algo que me lo preguntara porque esto no era una enfermedad.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1 ¿Qué características de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Vicente toleraba mucho el dolor, se caía mucho porque era hiperlaxo. Golpes muy fuertes y el como que fueran como rasmillón eh... caminó tarde, habló tarde, dejó de hablar al año ocho meses... dejó de hablar... no hablo... más. Eh... no balbuceaba, no había mucho balbuceo, no me entendía su nombre, no había contacto visual y lo que gatillo definitivamente fue el ordenar los juguetes siempre en hilera... eso fue... aquí hay algo, ya no, no es esto, ya no es dentro de lo normal, hay que ver qué pasa... cuando dentro... junto como todo eso, como que fui viendo y fui ordenando, pensando en que el hombre es más lento, el hombre es más torpe, porque el hombre es así po, entonces como que justifique muchas cosas y cuando ya era que chocaba con lo mismo y ordenaba sus cosas yo dije no aquí ya ¿él juega con sus juguetes? no. Y ahí fue cuando ya por el jardín como que nos juntamos y ellos me comentaron que necesitaban, o sea que lo viéramos, y yo necesitaba algo para poder ayudarlo, asique justo se dio como en el tiempo preciso y pedí hora a la

neuróloga, además que se demoran un poquitito... así que pedí hora a la neuróloga y cuando ella ya confirmó lo que yo pensaba, pero con nombre de la descripción de la comisión... fue fuerte. Pero... era lo que yo necesitaba pa' empezar a buscar ayuda.

1.2 ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Yo lo único que sabía del autismo y no de espectro autismo era de un niño en una esquina pegándose mirando pal' cielo (entrevistadora: era lo único que tenía...) lo único que yo sabía, de mis años... era lo único.

1.3 ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?

No me orientó mucho... no me explicó mucho, pero si me dijo los pasos que yo tenía que seguir... porque fue como la rápida neuróloga que teníamos que tener, no busque como la que me... me aconsejara, no. Pero dentro de todo que me dijera que tenía que tener un multidisciplinario, la estimulación temprana, igual me ayudo en eso, no explico mucho lo otro... no...no interiorizo mucho pero no importa porque bueno, después la cambie con el tiempo, pero me quedo claro las herramientas que tenía que tener y dónde tenía que empezar a buscar.

2.- Expectativas:

2.1 ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

Oh! se me cayó el pelo, todo. Tenía cuarenta y dos años ya, tenía una vida hecha, ya no iban a haber más hijos, ya incluso estaba viviendo otra etapa porque mi bebé es de mi pareja actual, y mis dos hijos de mi ex marido entonces no... no estaba... para mí no estaba, entonces yo se lo deje como a dios, yo dije ya no, no dicen que no puedo ya pa' que me voy

a cuidar, entonces fue como el descuido de la lola, pero de la mujer madura que sí estaba fértil po, entonces cuando me lo mostraron en el coso y veo sus latidos fue como... hay algo ahí po... hay vida... entonces como... fue yo creo que no se po... hablo mucho, soy buena pa' hablar, pero ahí no hable nada, yo creo que como tres horas no hable nada, mi marido tampoco (entrevistadora: ¡jajá! no se lo esperaba para nada) no po', si te están diciendo los médicos que ya no puedes, porque tus ovarios ya son pasas, ya no están en edad fértil, y ya estoy viviendo otro tipo de vida, o sea tu cartera jamás pensaba en usar pañales de nuevo y mamaderas ¡jajá! entonces fue sorprendente... bastante sorprendente.

2.2 ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Eh... yo me imaginaba al otro Vicente po... al Vicente que iba andar preguntando los por qué, balbuceando, saltando eh... haciendo desorden. Ese Vicente me imagine yopo'.

2.3 ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Que fuera un niño neurotípico po... esa palabra jamás tampoco en mi vida yo sabía lo que significaba, eh... que supiera ya a los tres años con suerte ya... ya no usara pañales... mis hijos, los dos se lo hice que lo dejaran a los dos años, que pronunciara las palabras ya bien a los dos años, que pidiera, que se enojara, que durmiera bien ¡jajá! No sé todo lo normal de...entre comilla lo normal que en su proceso supuestamente existe. Eh... eso era po, eso era lo que yo esperaba de Vicente (entrevistadora: eh... como que tuviera un desarrollo parecido al de sus antiguos hijos) claro, tengo dos y que fuera más autónomo... más... que se pudiera él hacer cargo de sus pequeñas cosas eh... ellos... los otros fueron así entonces yo suponía que el tercero tenía que ser igual... entonces... no, no fue nomas.

2.4 ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Fui a mirar que el día... tiene veinticuatro, doce horas... y cada hora tiene treinta minutos, y treinta tiene quince y saber que todo es paso a paso, todo es lento, ya la rapidez que gira en torno a los otros niños no es lo mismo con un espectro autista, eh... es que a lo mejor tú vas a hacerle cariño y no te va a querer abrazar, pero tú tienes que entender que no es por desamor, sino porque su condición es así, que su condición a lo mejor va a hacer que le duela ese abrazo, entonces cambia la perspectiva del día y de la noche... cuando duermen mal, que no sacai nada con enojarte si tiene trastornos del sueño, que lo tiene el mío... entonces cambia todo tu mundo, o sea cambia... cambia el caminar con él... todo es sumamente diferente.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1 ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Yo estaba sola, yo le tuve que dar al final el diagnóstico a él por teléfono, cuando él me llamo... yo recibí el diagnóstico tipo doce del día... fueron yo creo que... eh... diez minutos, quince minutos que se me vino el mundo encima. Yo estaba sola, iba caminando con él y después dije no po', que sacai con ponerte así, tengo que mirar para adelante, hay que sacar al niño adelante y ya, vamos pa' arriba... lloriquee, todo, si me dio pena... me enoje un poco con dios, pero yo dije por algo pasan las cosas y después cuando se lo tuve que decir a él, yo creo... él no estaba conmigo físicamente, pero creo que si se movió el piso de él... como hombre... como su... su Vicente po, entonces eh... na po' había que caerse y pararse de nuevo nomas po'... no, nopodai darte el lujo de seguir ahí, sacudida.

1.2 ¿Cuál fue la reacción o sentimientos de la familia cuando les informaron del diagnóstico de su hijo (a)?

1.3 ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Que me falle la vida... que la vida se me vaya.

1.4 ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Eh... me siento que me gusta mucho la carrera de profesora de diferencial ¡jajá! a mis cuarenta y tanto encuentro que es una carrera de mucho amor, porque aquí las mamás tienen que ser profesoras, kinesiólogas, fonoaudiólogas... tenemos que hacerlas todas. Entonces creo que Vicente ha hecho que yo de nuevo como que vuelva a florecer, a que las ganas que ya estaban muertas había que sacar pa' delante todo por él... porque todo es en torno a él, mi casa gira en torno a él, entonces... por él y para él hay que estar ahí po, veinticuatro siete.

2.- Etapas de duelo:

2.1 ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presentó cambios emocionales y físicos?

Si, de hecho yo voy al psiquiatra y me mantengo con medicamentos pa' poder estar estable. Paciencia me ha costado mucho... yo no soy una mujer paciente ¡jajá! y con él hay que ser muy paciente... entonces hay momentos que sí, que me irrita más... pero por eso pido ayuda, pa' poder estar bien, pa' poder estar equilibrada, esto no quiere decir que uno esté loca, pero sí, necesito salud mental.

2.2 ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

No (entrevistadora: no, ¿lo asumió como que era una posibilidad?) sí.

2.3 ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

2.4 ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Debilidades... es súper selectivo... tiene trastornos del sueño eh... todavía se me pega chancacazos, no tanto pero se pega. Eh...virtudes... es un amor... es un amor, con todos. Eh... fortalezas, virtudes ¿y? (entrevistadora: características) es un torbellino... uh arrasa con todo, si ve ropa la junta, Parece un culli ¡jajá!, no él es un gran personaje... hay que conocerlo para verlo.

2.5 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

Amor.

2.6 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja.

Eh... yo trato de eh... yo saber más para educar al papa de Vicente, para que él me ayude a educarlo, porque él lo mal educa, entonces eh... yo creo que esa fortaleza la estoy teniendo gracias a dios yo y así yo se la puedo transmitir a él, porque él es un papá que trabaja mucho, porque él es funcionario de carabinero, entonces su trabajo conlleva muchas horas de trabajo, de hecho él está viviendo en cañete, porque él fue trasladado entonces por eso estoy sola yo acá, entonces cuando el baja, si él me mira con cara de estoy perdido, yo voy y le digo lo más fácil que puedo yo hablarle para decirle lo que está haciendo Vicente, como lo puede el tomar, para que también sea su fortaleza (entrevistadora: eso igual es bueno porque usted al mismo tiempo está tratando de que él este en todo con él, como le da información...) sipo', y quizás más clara, porque de repente tu lees y hay palabras que ¡Ay!

No entiendo, yo las anoto, las busco después, pero la idea es que sea lo más clara para él... porque los hombres son básicos... entonces tengo que ser básica para hacerlo entender ciertas cosas... entonces, el otro día cuando vino inclusive estuvimos hablando de un tema y explicárselo, pero es eso o sea no, tampoco que él sea como el tonto porque... de repente me dice yo me siento tonto. Ponte tu yo tengo más tiempo, en la noche de repente si estoy y no puedo dormir yo me pongo a leer... porque hay que hacerlo así, digo yo, si nosotros tenemos que aprender de esto.

2.7 ¿Siente que el apoyo recibido por parte de su familia es suficiente?

Yo no tengo apoyo de la familia (entrevistadora: ¿nada?) nada.

2.8 ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Nada (entrevistadora: cien por ciento para Vicente) cien por ciento pal' Vicente... con suerte cuando viene al colegio hago algo. Por ejemplo salir, vitrinear, no se po'. Leer... algo como así ¡jajá!

2.9 ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

Lo tengo (entrevistadora: sí, porque va al psiquiatra) voy al psiquiatra. Al psicólogo no eh ido porque no me da con las horas del Vicente, pero tengo esa opción.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1 Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

A mí me recomendaron el “Háblame de amor”, mi psicóloga eh... en el tiempo que yo le dije que yo ya tenía el diagnóstico me la recomendó. Yo busque mucha información, mucha información sobre este colegio en sí y porque la estimulación temprana, porque el colegio que decía estimulación temprana tenía a los profesionales que yo necesitaba, que para mí eran cuatro en ese tiempo y siempre era como el fonoaudiólogo primero, después terapeuta ocupacional que no tenía idea quién era el terapeuta ocupacional, psicóloga y la diferencial. Entonces yo dije acá están los multidisciplinarios que yo necesito, incluso yo vine en vacaciones, no sabía que estaba cerrado a fines febrero ¡jajá! y vine en vacaciones y lo seguí buscando hasta que lo conseguí, porque eso es lo que necesitan los niños, que los muevan, personas que sepan, que sepan cómo moverlos, cómo sacarlos de esa cajita, entonces nada po’, esto es lo mejor los colegios especiales.

1.2 ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Cien por ciento.

1.3 ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen al desarrollo de su hijo(a)?

Sí.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1 ¿Qué tipos de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo(a)

Em... me han vuelto hacer que sueñe, imagine, sea creativa... porque ahora estamos esta semana full, y que el disfraz, y que hay que hacer algo para la decoración para el colegio y que tenía que hacer algo para comer, entonces tu volví como al colegio, a pensar a que esto se mueva, a que el cerebro se mueva, todo ese polvo, y vuelva a decir ya hay que hacer esto

pal' colegio. Que el Vicente tiene que hacer esto entonces todo eso... creatividad a mil, el amor que hay aquí, que se respira, o sea todo eso es fundamental, entonces todo eso es como retroalimentación nuevamente.

2.2 ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, aquí dan talleres. La psicóloga que este año parece que se fue caminando no se pa' donde...algo así. Eh... hace talleres la fonoaudióloga... también hizo... bueno, eso si bien no mal recuerdo fueron el año pasado, la psicóloga y la fonoaudióloga. Puede ser que se me haya olvidado alguno, y eso sí, te ayuda mucho (entrevistadora: ¿sí?) sí.

2.3 De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí, para mí sí.

3.- Participación de la familia:

3.1 ¿Participa en las actividades escolares de su hijo?, ¿En cuáles participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

No me fascinan, menos cuando dicen que hay que venir disfrazado y en micro, no ¡jajá! pero si trato de participar bastante en el colegio, o sea, soy como mamá de venir a lo que hay que hacer, ahí estoy, trato de hacerlo (entrevistadora: participa entonces en los disfraces, todo) sí (entrevistadora: entonces no le gusta pero lo hace) sí, no me gusta pero lo hago ¡jajá! mañana no voy a venir disfrazada eso sí, pero sí, siempre trato de estar haciendo

las cosas. Cuando las tías van a... o sea salen a cosas como pa' fuera también trato de estar ahí.

3.2 ¿A observado progresos en su hijo(a) durante el tiempo que asiste al establecimiento?, ¿Cuáles?

Cien por ciento, Vicente ya eh... él pide, no me lleva, no me utiliza a mi como herramienta, él ya pide... o él va y saca lo que él quiere, o sea él ya es más autónomo, si ve una galleta va y la saca, no es que queda mirando, así como ¡oh! La galleta no, no lo hace. Eh... Vicente ya reconoce partes... le cuesta las partes de su cuerpo, pero las reconoce, colores, eh... frutas... bueno mi casa parece colegio especial también, pero... por los pictogramas y todo, pero él los reconoce, él habla, él canta... él no cantaba... en su idioma eso sí pero él canta. Tú sabes que él está cantando, entonces esas cosas yo creo que en la casa o en un colegio normal quizás no, no hubiésemos... no estaría pasando esto po' (entrevistadora: entonces como usted dijo ¿usted ha puesto el sistema de calendario, todo eso en su casa?) sí, yo en mi casa tengo pictograma, piscina de pelota, le compre una casa para que nos fondeáramos con ropa, pero ahora hace frio asique se la saque, menos mal no me cacho, tengo un juego con lentejas, ahora todavía hace tres días que estoy sacando lentejas y lanas porque juego con texturas eh... los pictogramas están en la entrada de la casa, en el baño eh... él tiene su silla que sabe que esa silla él va a jugar con las burbujas. O sea esta todo ordenado para que él sepa y que él lo saque y lo haga, no que me espere a mí y que yo se lo haga... si de repente tengo que salir corriendo cuando ya se encarama al agua porque con las burbujas del lavalozas, pero yo sé que eso quiere... y empieza que burbujas amarillas, entonces él... sin él yo me logro conectar con él.

3.3 ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

3.4 ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo(a)?

No, yo nomas.

3.5 ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Es que Fabián no ha podido venir mucho a los talleres... pero yo le hablo de los talleres... yo soy buena para hablarle, yo le comento ponte tú el otro día fui a un taller de los pañales, Vicente todavía no controla esfínter... eh... se lo comenté. Eh... La otra vez... ahora fue... vine a uno de dos eh... no me recuerdo sabí que fue muy, muy claro... es que todos como que lloramos ¡jajá! fue más, más emotivo, que fue como conocernos todos y saber lo de los niños, pero siempre le estoy comentando los talleres o cosas que se hablan, entonces un poco logro conectarlo un poquito ahí.

Entrevista N°2

Entrevistado: M.M.J

Entrevistador: Yoselin Opazo Fuentealba

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1 ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive)

Eh... mi papá, mi mamá, dos hermanas, un hermano, yo y el Javi.

1.2 ¿A qué se dedican?

Eh... mi hermana trabaja, es ingeniera. Mi hermano es ingeniero también, también está trabajando en eso ¡jajá!, está trabajando de lunes a viernes, pero igual está trabajando... mi otra hermana estudia... eh... mi papá trabaja, es camionero... y yo estudio también (entrevistadora: y la mamá) ah! mi mama me ayuda con el Javi, en la casa, es dueña de casa.

1.3 ¿Cuántos hijos tiene?

Uno... gracias a dios ¡jajá!

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1 ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Eh... en realidad mis hermanos son como los hermanos de él ¡jajá!, hermanos grandes ¡jajá! como que de repente me ayudan, pero cuando juegan, mi mamá me ayuda... es como la otra mamá. Mi papá es el abuelito ¡jajá! el abuelito permisivo ¡jajá! y yo, que soy la mamá, la que coloca la... (Entrevistadora: las reglas) ¡jajá! Sí, al Javi y a mis papás también, porque... si porque a los papás también hay que...

2.2 ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

2.3 ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Como padres... sí, no, haber... somos como que ¡jajá! es que igual no estamos juntos... como que yo vivo con el Javi, yo le pongo las normas y el papá va como una o dos veces a la semana y él me da la plata y nos dividimos así (entrevistadora: ¿pero lo visita igual?) sí, sí (entrevistadora: ¿hay una relación entre...?) sí, sí va. Cuando va se queda ahí, o sea juega con él y le pone toda la atención que necesita mientras yo hago otra cosa ¡jajá! pero sí... igual salimos los fines de semana... así es como la relación que tenemos.

2.4 ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Los abuelos por parte de papá son de lejos, son de San Fernando, entonces vienen como unas tres veces al año, pero cuando vienen es como que la sangre tira ¡jajá! y como que de verdad, no los ve nunca pero si se da hartito con ellos (entrevistadora: ¿los reconoce como abuelos?) no sé si los reconoce como abuelos... pero no, no los rechaza (entrevistadora: los acepta) sí.

2.5 ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?: (Pensando) Horrible... ¡jajá! No es que vive con ellos y el Javi es el regalón... los abuelos son los permisivos. Igual mi mamá como que intenta ponerle reglas pero no, son los abuelos permisivos, y ahí yo intento

ponerle las reglas e igual peleamos a veces pero como... es que es como lo normal si los abuelos malcrían po ¡jajá!

2.6 ¿Quién participa en las actividades escolares con su hijo?

Yo, el papá y mi mamá... la abuela (entrevistadora: los tres) sí.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Eh...mm... entre los padres como que no mucho ¡jajá! como que no se... es que como ya no estábamos juntos... ¡jajá! cuando se lo diagnosticaron... pero como que igual seguimos en la misma pero como más enfocado en el Javi nomas po, como que igual esta como esa relación de que hay que estar pendiente, de que nos preguntamos qué falta, de que si tiene esto, que si tiene esto otro, pero como que no influyó mucho (entrevistadora: no afecto tanto) no es que como es el único hijo siempre hemos estado preocupados de él po', entonces siempre hemos sido los papás nomas po' ¡jajá! entonces como que entre nosotros no nos afectamos mucho ¡jajá!

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Eh... igual es hartito lo que... el cambio, porque ya uno tiene un niño normal pero cuando te dan el diagnóstico como que uno se enfoca más todavía, como que tiene que andar preocupado de esto, del terapeuta, del fonoaudiólogo, de la cosa, entonces como que igual uno no sé, está más enfocado en eso e igual creo que uno igual deja las cosas de lado, las otras cosas, ponte tú ya lo primero es el Javi y después mis estudios... como que me voy estudiando en la micro porque tengo que ir a ver al Javi po', entonces como que igual siento que se dejan cosas botadas por estar más

pendiente de él, porque igual si bien mi mamá me lo cuida igual uno es la que tiene que estar pendiente po, todo el tiempo que tenga se lo dedico a él, entonces como que igual uno deja botadas las cosas.

c) Relación entre los hermanos

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Mmm... eso es como más... depende de la... o sea de la familia, del parentesco, porque así bien tiene algunas características similares, eso no es como ponte tú con mis primos, pero igual yo antes igual iba hartito a la casa de mi abuela , pero... ¡jjajá! mi abuela tiene muchos chiches que se pueden romper, entonces el Javi no se siente bien ahí porque igual como que se mueve hartito y con mi abuela se pone nerviosa, igual como que nos distanciamos de esa familia, pero igual nos acercamos más a la otra que tiene como más niños chiquititos y cosas así, entonces por parte de mamá igual se... si... si bien mi mamá comparte con su familia y todo yo con mi hijo no lo hago porque sé que se pone nervioso po', pero con mis primos por parte de papá todos tienen cabros chicos... ya no que se rompa algo... no deja que se rompa nomas... no ya está roto ¡jjajá!, igual como que eso se fortalece.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1 ¿Qué características de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Yo en realidad vi... o sea yo no sabía nada de esto ¡jjajá! si obvio, yo no había averiguado nada, no se me había pasado ni por la mente. Entonces yo sabía que el Javi jugaba con los autitos, los ordenaba todos, los ordenaba...jugaba así, los ordenaba y todos pal' mismo

lado, los autitos “Hot Wheels” chiquititos, y de repente vi una foto en Facebook de un artículo que decía “El día del Asperger” y Salía una foto de un niño haciendo la filita de los autos ¡jajá! y yo dije oh! eso lo hace el Javi! ya me puse a leerlo y dije oh igual son hartas las características que tiene, como ponte tú que ordenaba los autitos, que no te miraba a los ojos, y ahí le pregunte a la pediatra... y me dijo oh si puede ser... yo le dije ya... pero eso es como lo más po’, que no me miraba a los ojos y que tenía su comportamiento repetitivo y que ordenaba los autitos... y eso seria.

1.2 ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Antes... yo... nada ¡jajá!, así ¡jajá! yo nunca pensé... tú me decías autismo y yo pensaba que era un niño en su esquinita jugando consigo mismo ¡jajá! no, no sabía nada (entrevistadora: no tenía información acerca de eso) no, nada ¡jajá!

1.3 ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Sí, sí, harto... sí, la psicóloga... la psicóloga que antes trabajaba aquí ¡jajá! pero después se fue... no ella nos orientó harto, nosotros de no saber nada a saberlo todo.

2.- Expectativas:

2.1 ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

A no... ¡horrible!... no, no, yo me quería morir, no sabía si matar al bebé o matarme a mi ¡jajá!, no horrible... yo tenía dieciséis... no, no, yo me quería morir, si... (Entrevistadora: ¿y el papá?) No el papá... es que el papá ya era como más grande, pero o sea nos llevábamos como por cinco años, entonces igual como que él había salido de cuarto medio. Yo ni eso, entonces era como ¿Qué le digo a mi mamá? ¿Cómo se lo digo?... Yo no se lo

dije mi mamá cachó sola ¡jajá! o sea no, no mi mamá yo al principio yo le decía no es que si llega a ser es como que no se... me cortai un brazo... no, no, es que no es lo mismo, no voy a volver a ser la misma nunca más... no...fue horrible.

2.2 ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Yo... me imaginaba que el cabro iba a ser lo mejor del universo, que yo creía que iba a ser astronauta, yo juraba que iba a ser astronauta... no se algo así... bacán... entonces no yo me imaginaba... yo sabía que iba a ser niño, yo desde que supe dije ¡no! será niño, y se cumplió... algo es algo ¡jajá!, pero no, yo me lo imaginaba un niño normal... o sea no sé si decirlo un niño normal pero algo más típico.

2.3 ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Que iba a ser astronauta, le tenía el colegio listo... que esto, que no, que iba a ser amigo de los hijos de mis amigos ¡jajá! ¡No! pero yo esperaba muchas cosas de él... pero no...ahora lo que sea ¡jajá!

2.4 ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Mmm... no ahora em... uno se conforma con lo mínimo, o sea con si llegara a ser así, pero todavía no ahora, asique si llegara a decir una palabra yo feliz mmm... si o que se relacione ni siquiera que se relacione con algún niño, sino que... que lo acepte o que aprenda a jugar pa' mi con eso me pago ya aquí, ya que sea astronauta, ya me da lo mismo, que sea cualquier cosa ya lo que él quiera me da lo mismo, pero que logre hacer esas cosas chiquititas ya uno se conforma.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1 ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

En realidad, como que no... ¡oh!... rabia ¡jajá! No, no fue como algo... es como... es que no sé yo no acepto esas cosas... como que no... yo las... si las acepto, pero es como algo que tengo que hacer nomas. Como ¡oh! ya esto ya, esto vamos a buscar, esto como lo podemos mejorar y listo... pero no es como que al momento haya reaccionado, así como que me haya dado la tristeza, que las mamás lloran... no, no me dio, no. Ahora sí, ahora me dio pena porque no alcanzo a hacer nada, no tengo tiempo para nada, pero es eso, pero como el diagnostico en si no porque hay que aceptarlo nomas.

1.2 ¿Cuál fue la reacción o sentimientos de la familia cuando les informaron del diagnóstico de su hijo (a)?

Igual fue como ¡oh! qué mal... pero igual como que es como algo te dice una noticia que uno sabe ya, pero como que todos se acostumbraron rápido, asique todos ya como hay que hacerlo y listo, pero es como ¡oh! Wow... no se... es como que impacta al principio pero como que altiro como que mi familia son súper como yo ¡jajá! como ya si es lo que hay nomas ¡jajá! hay que hacerlo.

1.3 ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Que no se relacione, que no aprenda a relacionarse con la gente, que se la pase solo, no tanto que no hable, si da lo mismo que no hable o no, pero que eso... que no logre hacer como contacto, o que a mí me pase algo y dejarlo solo y que no sepa hacer las cosas solo... yo cacho que eso es como lo más...

1.4 ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (su esposo o pareja, usted, sus hijos)

No sé... yo cacho que al momento del diagnóstico como todavía no sabía tanto así, no se notaba... o sea no, no sé si no.... yo no lo notaba tanto así como ¡oh! el gran cambio, no, no sabía y como era tan chiquitito todavía no estaba tan marcado el comportamiento, pero ahora sí, que está creciendo, lo compara y ahí uno empieza a angustiarse más porque ve que está quedando atrás po', entonces eso (Entrevistadora: ¿y para el papá?) mira... no sé... como que no conversamos mucho de eso pero yo creo que es la misma angustia. Ver que no es como un niño de su edad, como que igual como que va más atrasado y que va a pasar con eso porque cuando esta solo si es como ¡oh! mira hizo esto, pero cuando ya ve que hay niñitos más pequeños de dos años que ya hablan y el Javi todavía no habla... niños que comen, niños que se relacionan , niños que saben jugar... como que igual uno... uno nota la diferencia... igual como que ahí entra más la angustia, como qué va a pasar, que cómo va a ser el colegio después porque hay que cambiarlo y eso.

2.- Etapas de duelo:

2.1 ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presentó cambios emocionales y físicos?

Sipó... todos los días, es como ¡jajá! que uno no sabe, le da la... la... la... pataleta cómo, no es la pataleta, ¿cómo se dice? como... ¿qué hago?, ¿qué hace?, ¿qué hago? porque no, no. Son todos diferentes, es como no hay a quien pedirle ayuda, sino no, no, son todos diferentes entonces no le entiendo, aparte no habla, no sabe qué le pasa, uno no sabe cómo reaccionar (Entrevistadora: y en esos momentos ¿presentó cambios emocionales o físicos?)
¿Yo? Sí, sí, no yo tengo estrés crónico ¡jajá! no yo es como ¡oh! Ya, ya, ya... si yo soy súper calmada, calmada hasta que me habla mi mamá: ¿Qué le pasa a ese niñito? ¡Jajá! mamá déjalo... yo le digo a mi mamá: mamá déjalo y ella lo abraza y yo le digo: mamá

déjalo solo! ¡Jajá! y es como ya ahí uno se empieza a enojar, no sé se empieza a calmar y todo, se enoja, después se pone triste y no se calla, después ve que se ríe y vuelve a llorar ¡jajá! es como... ¡oh! cabro de mierda ¡jajá!

2.2 ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Mmm no, no ¡jajá! porque es como no ya tengo mala suerte ya asique es normal ya ¡jajá! si porque siempre eh tenido mala suerte, siempre me pasan las cosas así y yo como ¡jajá! si, no si puede pasar ¡jajá! asique no, ¡jajá! sí, me resigne al tiro ¡jajá!

2.3 ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Eh no, yo por el embarazo sí, culpaba al papá, yo sabía que no era su culpa pero yo mentalmente si lo culpaba, pero como para quitarme la culpa a mí. Pero por el diagnóstico no porque como que para qué, no porque pudo haber sido por cualquier cosa.

2.4 ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Es demasiado cariñoso, muy cariñoso... tiene problemas con la proxémica ¡jajá! es súper amoroso, nada que decir sobre eso. Es muy inteligente, suuuuper manipulador ¡jajá! ahora último, en este último periodo, está súper mañoso, pero por lo general no, y como que... que más... es cariñoso, manipulador y no sé qué más... es como caprichoso, es como muy llevado a sus ideas... lo que él quiere, lo que no quiere, ¡no! Y de chiquitito fue así. Si uno lo llevaba a comprarse zapatos y como no ese zapato no me gusta lo tiraba y el que le gustaba se lo ponía ¡jajá! pero yo estoy hablando de año y medio, dos años ¡jajá! ¡Cabro de porquería! ¡Jajá!

2.5 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

La tranquilidad, me tomo las cosas súper lenta, tranquilamente así, porque hay que tener mucha paciencia... yo creo que paciencia es... es lo único que hay que tener es paciencia, mucha paciencia.

2.6 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja.

Más paciencia ¡jajá! y ese es otro hombre que hay que ¡jajá! no es como... no, paciencia, porque hay que tenerle paciencia a él y hay que tenerle paciencia al niño, y hay que tenerle paciencia a la relación que tengo porque como a veces no va... siempre hay que tenerle su paciencia... que el Javi agarre confianza de nuevo, de repente no lo quiere ver, o sea no es que no lo quiera ver sino como que no lo pesca mucho, entonces hay que tener paciencia.

2.7 ¿Siente que el apoyo recibido por parte de su familia es suficiente?

Sí, sí... no se puede decir nada (entrevistadora: ¿cree que es suficiente?) si, o sea es que igual como que sí, ellos hacen caleta po, si mi mamá que... mis papás me ayudan... cuando ya estamos cortos de plata mis papás me pasan, si yo necesito salir, necesito algo, mi mamá casi siempre me lo cuida, mi hermana mayor igual, que es mi hermana gemela, no se le puede pedir mucho porque estudia todo el día, mi hermana estudia y trabaja asique no, no... y mi hermano... no, él es el mayor, asique es el regalón ¡jajá! a mi hermano yo no le pido nada si, pero igual me ayuda, cuando puede.

Si al papá yo le pido más, al papá del Javi le pido más, que ojalá estuviera más presente pero yo sé que igual trabaja asique mucho más no puedo pedir po... igual uno a veces como que tiene su ¡oh! buta estoy corta de tiempo, uno necesita un poco más... pero de mi familia ya no puedo pedir nada más po.

2.8 ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

¿Eso incluye los estudios? ¡Jajá! no (Entrevistadora: también porque es personal) sí, personal no... haber... ¿a la semana? (Entrevistadora: sí) no sé... haber... son como cuatro horas de estudio... cuatro por cuatro dieciséis... unas veinte horas de estudio... ya ponle veinticuatro horas de estudios y algunas otras cuantas horas a la semana... unas treinta... ya ponle treinta y cinco horas así a mas dar (entrevistadora: entre todo) sí, porque eso igual incluye los caminos, el trayecto en micro a mi casa ¡jajá! que ahí yo cacho que duermo, estudio ¡jajá! Sí, unas treinta y cinco, cuarenta horas yo creo.

2.9 ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

Sí, de hecho ahora estaba viendo que en la u voy a pedir hora al psicólogo. Porque no, estoy súper estresada ¡jajá! me estresa mucho porque yo de la u a la casa, de la casa a la u y de tener que estudiar y que no tengo tiempo para nada... yo sé que ya... mi mamá lo cuida los días de la semana y porque ahora más encima estoy con la clínica, que tengo que ir a clínica y ohh de la clínica, de ocho a las dos, de las tres a las ocho en clases y los fines de semana mi mamá yo entiendo que se manda a cambiar po', entonces los fines de semana estoy totalmente con el Javi, asique no hay como mucho tiempo para ¡jajá! asique sí, voy a buscar ayuda profesional.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1 Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque nos daba más tranquilidad, porque son profesionales que están acostumbrados a trabajar con los niños y que saben cómo tratarlos, en cambio en una escuela normal están ahora están recién partiendo con la inclusión y no todos tienen como la vocación, porque hay veces que lo profesores como que los hacen hacer cursos como capacitaciones para tratar con estos niños, pero no es lo mismo que alguien que se haya formado completamente como para tratarlos po, entonces como que nos da más tranquilidad una escuela especial. Aparte que tiene todos los recursos, ponte tu profesional... un psicólogo, fonoaudióloga, entonces es como lo mejor po', uno está más tranquilo, más apoyado, nos enseñan más.

1.2 ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, completamente. Es la segunda casa así ¡jajá! en este caso la tercera ¡jajá! porque está mi casa y la u ¡jajá!

1.3 ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen al desarrollo de su hijo(a)?

Sí, completamente. No, sí... si avanza caleta el Javi... si, si ahora mira más, ahora aprende a jugar, ahora los autitos no los ordena, los bota de la mesa pero algo hace ¡jajá!

2.- Tipos de Apoyos:

2.1 ¿Qué tipos de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo(a)

Eh... primero apoyo emocional, de que nos entienden, entienden cuál es el problema de base, nos unen a los apoderados que ellos entienden también por lo que uno pasa... no sabí que este mi hijo no come, sabes que a mi hijo le paso lo mismo ¡jajá! como ¡oh! le dio por morderse la ropa... ¡sí! al mismo Juan le paso hace como seis meses pero ya lo deajo asi que

tranquila ya se le va a pasar ¡jajá! asique eso... también apoyo de los padres, el apoyo de los terapeutas ocupacionales que también a uno le da los tips, la fonoaudióloga, que el primer año que estuvo el fonoaudiólogo acá, y después ¡oh! ¡súper bien con la fonoaudióloga!, ¡ya! la contrate particular para que vaya a la casa de vez en cuando, súper bien, está la psicóloga que no la he venido a ver pero ya sé que si uno la necesita está aquí, y da la tranquilidad de que hay un apoyo que... pero las tres son un amor, que siempre están para escucharnos, que nos entienden, y de repente nos retan si fallamos ¡jajá! pero hay alguien que nos mantiene por la línea po', que nos mantiene bien enfocados, asique sí, mucho apoyo.

2.2 ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, con psicóloga. Se juntan como los apoderados del colegio... este año no eh podido venir por tema de tiempo, pero el año pasado si vine y si, se juntaban varios apoderados y conversaban sobre sus experiencias y todos llorábamos ¡jajá! y era muy lindo.

2.3 De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí, sí, completamente, si uno... ya... sale a buscar a otras partes, pero es porque uno busca más, pero no po', en la escuela uno no puede pedir más po', si nos da todo y más encima es gratis asique no, completamente.

3.- Participación de la familia:

3.1 ¿Participa en las actividades escolares de su hijo?, ¿En cuáles participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Sí, por lo general lo que más pueda mientras no me choque con la universidad y tenga temas que sean obligatorios en la u participo acá (Entrevistadora: ¿y le gusta participar?) sí, o sea a mi sí, al Javi no mucho, cuando se junta mucha gente no le gusta mucho ¡jajá! pero a mí sí.

3.2 ¿A observado progresos en su hijo(a) durante el tiempo que asiste al establecimiento?, ¿Cuáles?

Sí, ahora mira más, ya no tiene conductas disruptivas... que antes se golpeaba en la cabeza... han disminuido harto, ahora volvieron un poco, pero este último tiempo que ha pasado, pero sí, han disminuido mucho cuando entro al colegio.

3.3 ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

Sí, cuando yo no puedo viene él, y si ya no puede ninguno de los dos viene mi mamá pero ¡jajá! tratamos de turnarnos.

3.4 ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo(a)?

Mi mamá, (Entrevistadora: ¿nadie más?) no, mi mamá y para el día del abuelo viene mi papá ¡jajá! pero por lo general si no puedo yo participa mi mamá.

3.5 ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Eh... sí, sí porque ahí a uno le sirve como para ir viendo qué es lo que hay que hacer, cómo son los otros papás. Sí, ayuda harto (Entrevistadora: a la comunicación) sí, a la

comunicación, a tener más herramientas... como que uno sale viendo aquí como lo tratan los profesionales, como intentar mejorar esas cosas y sacar provecho de eso, como rescatar las cosas buenas que hacen acá e intentar llevarlo así a la casa, sacar lo mejor que se pueda.

Entrevista N°3

Entrevistado: A.I

Entrevistador: Ruth Andrea Zapata

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1 ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive)

La Matilde tiene cuatro años y vive con su mamá, sus dos tías la Claudia y la Cata; su tata y su nana que soy yo que está a cargo mío. Ahora su mamá está trabajando en Santiago, pero viene a verla casi siempre, y también vive con su bisabuelo, bisabuela y su tío.

1.2 ¿A qué se dedican?

La mamá es enfermera, sólo vive con su mamá, el papá acá no se menciona. El tata trabaja en el norte, es faenero. Y yo cuido a la Mati, no hago nada, hago las cosas. La Claudia, su tía... ehhh tiene 24 y ella está estudiando eeehh...terapia ocupacional. Y la Cata está en el liceo. El tío Ugui trabaja en el banco y está estudiando ingeniería, está terminando su carrera. Mi mamá trabaja en el hotel Italia y mi papá de 82 años está con nosotros, no hace nada.

1.3 ¿Cuántos hijos tiene?

La mamá de Matilda tiene solo a ella no más, es hija única. Yo tengo 3 hijas.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1 ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

La Catalina la vigila cuando yo me tengo que ir a bañar o cuando salgo a comprar, la Claudia, casi nunca está en la casa porque estudia y trabaja, pero cuando está ahí Ehh... Ella le ordena: ya Matilde hay que levantar la mesa, ayúdame, siempre darle órdenes, roles po', o la vigila cuando está viendo tele. Y el tata, jugar con su tata, jugar brusco porque le gusta jugar brusco... a empujar... y yo bueno, de vigilarla, ordenarla, educarla, bañarla, porque ese es todo mi rol. Yo no dejo que las chiquillas... bueno que la lleven al baño, pero yo la limpio, cuando hace caquita la limpio yo, nadie más que yo.

2.2 ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

La Mati no tiene hermanos.

2.3 ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Con la abuela... Súper bien, mañosa, contenta, alegre, la pesada de repente igual. La que la acoge. La mamá: bien igual po, si ella, la Matilde, sabe que es su mamá, y sabe que tiene que obedecer a su mamá. Se llevan súper bien.

2.4 ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

No están.

2.5 ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Es buena, como la mamá no está, ella tiene su cama al lado de mi cama. Sabe que soy su abuela y todo, pero no me reconoce como yo creo como abuela... es como yo creo la ayudante de la mamá, me dice nana nana, pero sabe que no soy su mamá. Y con el tata bien, juegan siempre.

2.6 ¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?

Yo, sólo yo... y bueno cuando está la mamá ella también, cuando puede.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Ehh bueno... cuando supimos el diagnóstico fue.... eh... No sé... Como una bomba atómica para la familia, porque como la Mati es primera nieta, primera sobrina, primera hija, la primera todo.... Entonces igual...eh... como que se nos derrumbó algo, pero... ahora ya cuando... eh...como que sopesamos la condición de la Mati, em... fue todo hablar con cuidado, de cuidarla más, pero también educándola, enseñándola. Sabemos que por ejemplo la Mati... eh... tenemos que de repente primero ver cuando se descontrola, e solo tuvimos que aprender. y aprender a aguantar un poco el dolor porque igual es doloroso de repente ver cuando le vienen sus crisis, aunque es casi nunca porque la Mati tiene un diagnostico leve no es moderado ni tampoco avanzado... es como un tres por ciento creo, pero igual le vine su rabieta... oh... igual eso como que a uno la emociona, bueno hasta estas alturas a mí todavía me emociona, pero... como ya más controlado, porque yo igual le digo a mi mamá siempre el dolor va a estar. Hay veces que

es más fuerte, hay veces que es menos fuerte. Todo lo que hacemos es en relación al avance de la Mati, porque sabemos que tiene que avanzar.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo:

c) Relación entre los hermanos:

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Con pena, tristes, bajoneados, todos preocupados de mí en realidad porque como yo estoy con la Mati... siempre están atentos. Porque yo no soy de demostrar mis emociones en mi casa porque no puedo. Siempre tengo que estar contenta y la Mati no me puede ver llorar tampoco porque la Mati es súper sentimental igual, porque igual si yo soy el pilar, tengo que ser fuerte.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1 ¿Qué características de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Eh... porque.... bueno, el tema fue así que la Mati cuando chica... eh.... ella sabía dónde estaba su pelo todo, Una niña normal, entre el rango de lo que se puede decir normal... y bailaba, cantaba y todo... Y... después... según yo, después de que le pusieron la vacuna triple, la Mati se empezó a borrar, o sea, después ya no decía dónde estaba el pelo, no decía que... no cantaba. Solo estaba pegada en la tele, nosotros le hablábamos y no escuchaba nada, pero sí cuando más chiquitita, cuando empezó a caminar, ella caminaba en puntitas, pero como uno no sabe del tema, creía que era un juego... y caminaba así igual que las bailarinas. Y por el tema del no escuchar, de no tener la atención y de repente como que la veíamos pedía... ya...era como medio sospechoso. Y cuando ya la tuvimos que llevar si o

si, la quisimos meter a un colegio de lenguaje y en dos oportunidades no nos recibieron. Entonces, ahí eso fue peor po', y más encima anda yo, he pasado por todas mis hijas también como trabaja afuera entonces... pa' mi fue como wauuunoo... es como decir hay que llevarla sí o sí. Entonces, ahí tuvimos que llevarla al neurólogo, y ahí nos dieron el diagnóstico.

1.2 ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Nada, o sea... eso de... yo creo como la ignorancia de decir oye, parecí autista porque, porque te aíslas, porque te quedai así como pegao, porque no querí hablar... eh... eso, la ignorancia.

1.3 ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Tanto como explicarnos y orientarnos, no. Solamente nos dijo que la Matilde como tenía algo leve... que la Matilde era súper inteligente, que iba a salir a delante, que de aquí a los 12 años la Mati recién ahí se iba a poder integrar como a la sociedad de forma sola, pero que ella siempre iba a ser sola, o sea en el sentido de con poca gente, eso más que nada, pero que era súper inteligente. Ah y que todo dependía igual de nosotros, del apoyo que le diéramos para que ella siga avanzando porque si nosotros no le damos apoyo, no sé po' de entrar al colegio, de hacerla estudiar en la casa, de hablarle, de que aterrice, de que no esté tanto en su planeta... eh... La Mati no va a avanzar, eso más que nada nos dijeron.

2.- Expectativas:

2.1 ¿Cómo se sintieron cuando sintieron la noticia del embarazo?

Eh... bueno es complicado... eh...igual contenta porque ya igual está grande, igual le faltaba poco pa' salir de la universidad, pero... como resigná.

2.2 ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Eh... mira, nunca me la imaginé va a ser rubia todo esto, no me hice como muchas proyecciones, lo único que si quería que fuera niñita y... pero eso de va a ser rubia, grande, flaca o se va a aparecer a la mamá, no. Lo único que quería era que estuviera bien, que saliera todo tranquilo el embarazo, el parto igual. También entré al parto... sí, yo soy como bien conectada, bueno de hecho dicen que tenemos una conexión con la Mati. Yo creo que no me doy cuenta, pero todos dicen que sí que tenemos como una conexión.

2.3 ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Em... bueno, así como expectativas de decir oh que va a ser ingeniero, médico, no. Sólo nos fijábamos en las condiciones, si era buena para las matemáticas, si era buena para cantar. Esas condiciones. Como para potenciar el futuro, guiémosla más por aquí, si es que era buena para pintar, eh... a lo mejor va a tener más habilidades para esto. Pero eso de no yo quiero que sea ingeniero no, no porque eso lo tiene que decidir ella. Uno encamina solamente

2.4 ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Eh... igual cambiaron, pero la Mati es súper inteligente. Ahora solo estamos enfocados a potenciar sus habilidades... Em... que sea independiente más que nada en el futuro.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1 ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

El papá de la niña no está presente, no se habla del tema. Fue terrible. Em... bueno ese día yo tuve que ser la fuerte, porque mi hija igual lloraba hartito, mucho. Entonces yo no tuve el tiempo como para llorar po', me la lloré cuando llegué a la casa, en la noche. Fue terrible porque yo soy mamá. Y ella mamá primeriza. Igual el entorno de problemas que ha habido, igual eso como que te lleva a yo creo que a que ella colapsara, pero no sé yo creo que para ella fue terrible porque ni siquiera soy capaz de preguntarle el día de hoy que sintió, para no recordarle el momento. Aunque ella se fue fuerte y todo. Fue impactante porque tú vas a la neuróloga, uno va a escuchar que tu hijo es hiperquinéticoeh... o tiene déficit atencional que es como lo más común, pero el tema del autismo... eh... todos dicen no si es algo normal, pero normal para uno porque cuando tú vas al mall o tú vas a cualquier parte y tu niño así no se po'... estos mismos tipos de crisis. El peso de la sociedad uno lo siente, porque nadie quiere que te miren mal a tu hijo o en este caso a mi nieta. No vas a estar todo el día con un cartel, no lo que pasa es que esto y esto otro.

1.2 ¿Cuál fue la reacción o sentimientos de la familia cuando les informaron del diagnóstico de su hijo (a)?

Tristeza, todos bajoneados, qué va a pasar, cómo podemos ayudar eh... porque la Mati es chica, regalona y la vida es larga entonces. Igual si me llegara a pasar algo a mí, no es por ser egocéntrica ni nada, yo no sé qué harían, porque la mamá tiene que trabajar. Entonces, igual es complicado. La Mati no está acompañada de nadie más que no sea yo. Mi mamá tiene 62 años, mi papá es adulto mayor tiene cáncer a la próstata aun autovalente, mi hermano en el banco trabaja todo el día, mi hija está en la universidad, la cata tiene 15 años no se puede llevar esa responsabilidad.

1.3 ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Eh.... el bullying, que no la entiendan, y sus crisis pu, porque.... bueno la Mati entiende, pero hay que obligarla a que entienda, porque ella piensa que todo el día está jugando, para ella todo es un juego y eso más que nada. Igual eso del tema del abuso, porque ella no discierne lo malo, o sea como que recién está asimilando eso. Pero igual eso se puede aprender, pero la gente mala, los niños, el bullying. Que la hagan hacer cosas.

1.4 ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Todos nos sentimos bien, pero siempre con ese ímpetu de sí, vamos a ayudarla, nada le va a faltar a la Mati, pero yo creo que igual en un pequeño rincón hay un poco de aflicción, de pena, no por el tema de la condición, sino porque, que le espera si la gente hoy en día está tan mala.

2.- Etapas de duelo:

2.1 ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presentó cambios emocionales y físicos?

Nunca he pensado que voy hacer, no sé qué hacer. Como que siempre he estado segura que hay que contenerla, de bajarle el perfil, de yo ponerme a su altura, de ponerme a su altura de que le duele, que le está pasando. Eh...qué quiere y tratar de apaciguar la crisis.

2.2 ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Sí, lo sentí. No quería que fuera así, no quería ser yo, como que estaba esa negación.

2.3 ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Eh... yo sí, no sé si mi hija, yo sí .me echaba la culpa a mí por situaciones que pudieron haber pasado o hay, pero no sé mi hija.

2.4 ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Eh... fuerte, la Mati es una niña súper fuerte, de carácter fuerte que aquí en el colegio lo saben, alegre, feliz, cariñosa, porque ella entrega cariño cuando ella quiere. A ella no le gusta que la vayan, la tomen y la abracen, no ella se enoja, ya sabe que tiene que dejarse hacer. Eh... una niña súper inteligente eh... no de inteligencia de escribir porque a ella le carga estar sentá, pero ella aprende todo visual, sabe muchas cosas, en inglés y en español. Los animales se los sabe, yo creo toda la jungla, y limpia, asquenta... no eso de... le da asco. Debilidades bueno eso de escribir, no querer escribir, y el desorden, es desordenada, no le gusta que la manden a ordenar eso más que nada.

2.5 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

La alegría, el ser fuerte y decir esto no me va a ganar, voy a estar bien, y guardarme la pena de angustia, o el que me afecta y me doy aliento pensando que hay gente que está en peor condición o está más mal no más, y la Mati es algo chico. Apoyarla no más, cada logro que ella haga eh... sentirme cada vez más feliz y eso me da más fortaleza que pena, sé que en algún momento flaquea y da pena cuando le dan sus crisis, pero siempre pienso que no, esos es poco para otras personas que a lo mejor lo están pasando más mala que yo. Mi prioridad es ser feliz y tirarla pa´ delante y tratarla como a una niña normal.

2.6 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja.

Eh igual mi esposo trabaja en el norte, pero él me apoya, me apoya hartito, porque sabe cómo soy, sensible y el pilar de la familia. Igual yo siento que le da pena, pero no lo demuestra.

2.7 ¿Siente que el apoyo recibido por parte de su familia es suficiente?

Sí, mi familia nos apoya hartito.

2.8 ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Yo sí, no tanto de salir con amigas, como no está la mamá... no me gusta dejar a la Mati sola con nadie, o sea si no estoy yo, si le pasara algo...pero si, salgo afuera con mi esposo, hacemos asado con mi familia. Ahora que vengo a dejar a la Mati al colegio me quedo aquí en el centro, ah es que yo prefiero estar con mi hija, en mi casa. Cuando está la mamá salgo. Más o menos salgo una vez al mes.

2.9 ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

Bueno me lo han dicho que sí, yo creo que no.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1 Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque la neuróloga nos recomendó este colegio. Empezamos a averiguar y la Carito tenía una amiga que es fonoaudióloga y nos recomendó este colegio. Tenía buena información de este colegio así que venimos. La Carito llamó para la entrevista y yo creo que fue suerte y casualidad que ella quedó, porque no había cupo, estábamos en lista de espera y nos

demoramos una semana en quedar y había otros apoderados que esperaron un año. Entonces yo creo que era que la Mati estuviera aquí.

1.2 ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, sí, porque aquí son todos cariñosos, en cuanto a las tías, las profesoras, desde la tía Paty, desde la portera.

1.3 ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen al desarrollo de su hijo(a)?

Sí, sí le han favorecido mucho.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1 ¿Qué tipos de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo(a)

Bueno, a la Mati en cuanto a lo educacional eh todo porque, ella ha aprendido de qué tiene que hacer, o sea recibir reglas, ordenes, y que hay otras personas a parte de su familia que la quieren, el interactuar con los niños. En cuanto a mí al colegio en tener la confianza de dejar aquí a la Mati, porque yo cuando llegué aquí me la lloraba toda, yo estaba en la esquina, lo único que hacía era llorar y llorar, porque sentía que no podía estar aquí mm... no sé. La confianza con las personas y después ya con el tiempo me di cuenta que no, súper bien.

2.2 ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, si aquí hacen muchas actividades, muchas.

2.3 De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí, son buenos, son suficientes. Porque tampoco podemos estar toda la semana aquí, son hartos apoderados. La cantidad que hay, es buena.

3.- Participación de la familia:

3.1 ¿Participa en las actividades escolares de su hijo?, ¿En cuáles participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Sí eh, en el día de la mamá, día del niño, eh... cuando hacen pal' día del mar, día del medio ambiente.

3.2 ¿A observado progresos en su hijo(a) durante el tiempo que asiste al establecimiento?, ¿Cuáles?

Sí, por ejemplo, de subirse los pantalones, bajarse los pantalones, ir al baño...eh...hablar más y...decir no me gusta, me gusta.

3.3 ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

El papá de la niña no, el abuelo tampoco porque trabaja, o sea participa en cuanto de venir a dejarla no. sólo viene conmigo.

3.4 ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo(a)?

Eh nadie más, es que están todos ocupado en mi casa, viven todos ocupados.

3.5 ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Eh... yo creo que en la forma positiva sí, porque si es que hay que conseguirse un disfraz o aprenderse una poesía, todos están emocionados, todos tienen que aprenderse la poesía para andar preguntándole a la Mati, es como algo cómico, o sea en el grado positivo, sí.

Entrevista N°4

Entrevistado: M.C

Entrevistador: Javiera González Urzúa

Fecha de la entrevista: 19 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Con la mamá, la hermana, el papá y ahora vive con su tata y su tío, ahora somos dos más.

1.2.- ¿A qué se dedican?

O sea el papá trabaja pu, en Arauco en Orcon, eh operador de máquina, eso, mantención igual hace.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

Dos.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1.- ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

La que esta cien por ciento cuidando y se encarga de todo lo de Martin soy yo, mi hija estudia, el papá trabaja, el abuelo no está capacitado para cuidarlo ni nada, sí juega con él lo regalonea, el tío igual estudia así que es poco el tiempo que tiene.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Bien se llevan súper bien los dos, sí comparten arto, la Agustina es un pilar bien fundamental para él, eh le enseña mucho, le gusta imitar mucho lo que hace la hermana, asique ahí la aprovechamos.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Bien, ama estar con sus papás, pero los quiere para ella nomas, no le gusta compartir con la hermana, si estamos con él como que ¡ah! Empuja a la hermana.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Bien es que vive con el abuelo, como ellos son separados a la abuela la va a ver de repente, pero, o sea también no se llevan mal, no como un apego, pero si la reconoce.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Ha no con esos es yunta, el nació y se crio al lado de ellos, yunta con los dos a todas con ellos.

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con si hijo?

Yo, sí. A veces la abuela materna y el papá cuando puede, mi hija igual.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Entre nosotros como pareja no hubieron cambios entre nosotros, pero sí en el modo del día a día en vivir era distinto, en adecuarse a Martín más que nada, que si a Martín le gustaba comer todos los días a las ocho había que comer todos los días a las ocho, si al Martín le gustaba comer una cosa se comía una cosa, entonces así, nos tuvimos que adaptar a su mundo.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Adecuarnos a él.

c) Relación entre los hermanos: Se llevan por cinco años, pero no hubo cambios porque la Sofía es la hermanita mayor. Lapega que antes era ella nomas, pero eso pasa en todos lados no por el tema de su condición.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Lo mismo que nosotros tuvieron que adecuarse todos al Martín, nosotros le explicamos todo, cómo acercarse a él porque todos se cuestionaban por qué Martín es así por qué no puedo jugar con él, por qué no me responde, por qué no me habla y tuvimos que educarlos y explicarles porque no todos entendían.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1.- ¿Que característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Porque Martín de un día para otro dejó de hacer todo, dejó de hablar, dejó de comer, dejó de caminar, dejó todo, tuvo un retroceso como al año y lo empezamos a llevar a médico, no entendíamos qué pasaba, en muchos lugares nos dijeron que era un niño mimado, mal criado, que era muy regalón, hasta que una fonoaudióloga se dio cuenta y ella nos derivó a un neurólogo y ahí ya nos dieron el diagnóstico.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Eh, yo tenía conocimientos, el papá no mucho, es que yo estude así que yo tengo conocimientos todos, pero es que es muy distinto estudiar y ver otros niños que vivirlo tú, porque yo no quería como asumirlo, así que igual me costó.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Sí, pero bien poco porque nosotros íbamos como listos, como que ya sabíamos, porque claro ya pasamos todo el proceso sin nadie que nos orientara, nosotros lo vivimos como solo y después cuando la neuróloga lo vio fue más que nada por el papel y poder entrar al colegio.

2.- Expectativas:

2.1.- ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

¡Ay! no estaba programado, pero no bien lo asumimos no más, nada más se acepta.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo?

La verdad es que no lo imaginábamos, como que lo asumimos cuando el Martín nació cuando lo tuvimos ahí, ya somos padres otra vez, pero no antes como que yo viví mi

embarazo no más, si voy hacer mamá otra vez, pero o sea igual pensábamos será niña o niño, ya cuando ya supimos que era niño igual feliz porque ya estaba la niña entonces, pero eso nada como...

2.3.- ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Emm... yo creo lo que todo papá eh... quiero o espera o es como lo normal, que tu hijo crezca sano, que tu hijo empiece como a pasar sus etapas normales, que estudie, que crezca que sea profesional, que tenga su familia, que se case, no se pos' eso. Que es el sueño de todo papá para un hijo.

2.4.- ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Es que es difícil en pensar en el futuro, así como tan, o sea ya de partida ya no pensamos nosotros en que, no es que no se pueda lograr, pero no es prioridad que estudie que sea profesional más adelante, para mí lo principal en este momento es que él se comunique este mas conectado con nosotros, son otras prioridades ahora, me da lo mismo si estudia o no estudia, pero sí que logre ser más autovalente, preparado para la vida cuando yo no este.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Fue chocante, pero sabes que yo ya lo veía venir, por lo mismo que yo ya entendía, pero no lo quería asumir que es distinto, al que más le costó fue al papá yo creo que todavía les cuesta porque todavía no asume que Martín no es como los demás, como que todavía no asume que no va a ir a la cancha con él, yo creo que eso es lo más porque es futbolero, pero eso, pero igual está ahí, si son como bajones de repente.

1.2.- ¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

La familia igual, estaban como más achacados ellos que nosotros porque no entendían el tema, como que uno le decía autismo y ellos veían al Martín iba a estar como poco menos postrado como terrible, como que él no iba hacer nada en la vida, que no iba a poder comunicarse ni nada, lo tomaron si mal, pero no provoco rechazo, al contrario todos pegotes con Martín, no es que lo creen muy vulnerable entonces quieren estar como todos ahí en todas, no lo dejan respirar. En mi fue pena, pero no porque que él sea de una condición distinta, sino por el futuro, porque uno no va estar siempre y ese es como el mayor dolor de una mamá, bueno de una mamá y un papá.

1.3.- ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Que no sea autovalente, que no logre comunicarse bien, que no logre avisar cuando le pasa algo porque todavía no sabe lo que es bueno y malo. El peor temor mío en este momento con todo lo que pasa en el mundo es que no se alguien le haga algo y él no pueda decir lo que le pasa o lo que siente, lo que le duele, eso.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Si ahora estoy cada día más enamorada de mi hijo, lo amo, lo amo no quiero separarme nunca de él, en ese nivel estoy. No, ya no con pena, claro que si el temor de eso que no llegue a estar más independiente.

2.- Etapas de duelo:

2.1.- ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presento cambios emocionales y físicos?

Yono, pero si me vi como en el momento como no hallaba qué hacer, empecé a pedir ayuda llamaba a todos mis contactos, mis profesoras, mis compañeras, a todos, pero después me di cuenta de que nadie me podía ayudar tenía que yo asumir no más y yo ser el pilar para mi hijo, porque nadie más te puede ayudar, es tu pega no más.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

No.

2.3.-¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Sí, si me cuestioné yo dije a lo mejor algo hice mal, a lo mejor no se me comió algo malo no se no me cuide lo suficiente, porque igual yo vine a saber que estaba embarazada a los dos meses, entonces el primer mes no me cuide, pero si como que me cuestionaba, pero ahora ya no, estoy tranquila, son cosas que pasan.

2.4.-¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Sus debilidades es la comunicación eso es la debilidad más grande que tiene el no comunicarse, sus fortalezas es que es perseverante cuando él no puede hacer algo él sigue, sigue hasta que lo consigue, es muy inteligente y eso es puro amor, entregar amor.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

No verlo como algo tan grave, tratar de verlo lo más normal posible y buscar información.
Probar con cosas distintas, no se apoyarlo, inventar cosas que sean favorables para él.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

Que somos como bien unidos, o sea si hay que hacer algo con Martín lo conversamos con todos los pros y los contras, lo analizamos, buscamos ayuda como te dije nos complementamos bien en eso, somos como uno el apoyo del otro. De hecho, con mi hija igual.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

Sí, siempre están para Martín, cuando lo necesitamos siempre están.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: ¿descanso, recreación, entre otras?

No, no hay tiempo es bien poco ponte tu vengo a dejar al Martín al colegio emm... de dos a cinco, hay de repente salgo a tomar aire, osino me voy a la casa, pero tiempo así con amigas y todo no bien escaso una vez a las miles.

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

No.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1.- Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque no hay integración en una parte, entonces llevarlo a una parte con un colegio con integración o inclusión habría sido como emm... como se puede decir no ayudar a Martín

no le sirve, no me lo imagino en una sala de clases con cuarenta y tantos niños y sin tener un apoyo para él, porque Martín no hace nada solo tiene que estar siempre con ayuda al lado entonces, por eso, aparte que igual cuando nos dieron el diagnóstico la misma neuróloga nos recomendó venir acá y claro, fue lo mejor.

1.2.- ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí mucho, o sea si el Martín no estuviera acá y no tuviera el cariño y el apoyo de todas las tías, porque aquí no es solamente la tía que está en la sala con él, son todas. Todas conocen a Martín, todas saben qué le pasa a Martín, entonces eso es rico, hasta la directora todos aquí arriba y no gracias al colegio Martín ha avanzado mucho.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento en el proceso vivido?

Sí.

2.- Tipos de Apoyos

2.1.- ¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Emocional, eh... no sé al Martín talleres, la fonoaudióloga todo eso.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí.

2.3.-De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otro apoyo cree usted que se deberían brindar?

Es que tampoco se puede exigir más, ponte tu yo la fonoaudióloga no la pondría una vez a la semana, yo la tendría todos los días, la terapeuta igual, pero no se puede más, pero hasta el momento es suficiente.

3.- Participación de la familia:

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

En todo, no me pierdo ninguna, en todas las actividades. Si me encanta participar, yo creo que acá tenemos que estar siempre las mamás, bueno los papás también.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Sí, emm... dentro, dentro de lo que se puede ya hace más cositas solo para empezar, eh ya juega más porque cuando llego aquí no hacía nada, habla más también y no, todavía no sabes si tiene la comprensión total, pero si habla, te pide cosas y eso.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

Sí, siempre que puede sí.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

Mi mamá y el papá de Martín.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Eh... si, puede ser, es que ellos han sido así siempre, así chape con Martín asique, bueno acá los han educado arto, eso igual nos ha servido, les han explicado bien cómo es el tema de Martín, se dieron cuenta que no es sólo Martín, que hay un montón de niños iguales, que hay que tomarlo lo más normal posible y todo, o sea no bien, les ha hecho súper bien, cada vez que vienen a talleres o a cosas se van contentos

Entrevista N°5

Entrevistado: M.A

Entrevistador: Constanza Ulloa Ávila

Fecha de la entrevista: 15 junio 2018

Categorías

1.Dinámica familiar:

1.- Composición de grupo familiar

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Con mis tres hijos y mi esposo.

1.2.- ¿A qué se dedican?

Bueno, mis hijos son estudiantes, mi hija mayor va a la universidad, tiene veintidós años, eh mi otro hijo tiene diecisiete años va en el san pedro de Nolasco, Nicolás que esta acá tiene tres años cinco, eh... mi esposo es ingeniero informático, pero trabaja de forma independiente.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

Tres hijos.

2.- Tipo de Interacciones familiares

2.1.- ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

¡Uf! Eso es difícil, eh... la verdad de las cosas es que la mayoría, o sea en realidad soy yo la que se encarga directamente de él o sea yo no estoy trabajando así que me encargo al cien por ciento de él, así que muchas funciones no les puedo delegar a mis hijos por el cuento que mi hija está en la universidad todo el día, entonces mi hijo también llega súper tarde, así que así como funciones con él como que no. Claro o sea yo soy la que la responsable totalmente durante todo el día, excepto el ratito que lo vengo a dejar acá.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Buena, o sea es el más chiquito así que es regalón, entonces no sé no, no sé cómo explicarte cómo puede ser su relación, o sea una relación entre comillas normal, regalón no más porque es el más chico. Si son sobre protectores pero a la medida que ellos están con él lo cuidan, a veces cuando están en la casa un fin de semana por ejemplo eh, pero si obviamente lo quieren mucho y lo protegen.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Difícil la pregunta, o sea en realidad eh... tratamos los dos en realidad de hacer lo mejor para que Nicolás vaya avanzando, tratamos obviamente de conversar sobre él todos los días para que ninguno, o sea uno avance y el otro retroceda entre comillas porque no que nos

pasa y estamos acá trabajando igual con las tías es que por ejemplo si Nicolás yo a él lo reto, el papá lo defiende, entonces Nicolás sabe a pesar de tener tres años que hay como una manipulación y sabe manipular al papá y sabe quién lo defiende y quien lo reta, entonces cada vez que lo reto, va donde el papá si como que oh!, no habla pero me acusa. Entonces la relación entre nosotros obviamente es tratar de no hacerlo retroceder, hoy después que hemos hablados con las tías acá que le han hecho un estudio de caso de Nicolás, nos integraron a toda una familia en una reunión, entonces vamos nos van dando consejos cómo trabajar con él y eso creo yo que te refieres a la relación entre nosotros como padres de Nicolás obviamente en que tratar de conversar las cosas y tratar de hacer que el avance.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Bien no súper bien el ya reconoce a sus abuelos, hay una rutina diaria que nosotros hacemos así la casa de los abuelos por ejemplo todas las tardes yo lo llevo para que vea a sus abuelitos que son los abuelos paternos porque los abuelos maternos están en Santiago. Eh así que no los reconoce a sus abuelos y le encanta por lo demás ir a la casa de sus abuelos.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Si igual los reconoce más con mi mamá por ejemplo mi mamá tuvo dos semanas acá se fue ayer, ella es la que viene a verlo, pero si tiene más relación obviamente con los abuelos paternos que con los míos, obviamente vienen dos veces al año.

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con si hijo?

Yo, su papá, bueno que pasa es que aquí nos hacen participar a todos, a los hermanos también han venido a actividades, en realidad diríamos que participamos todos a medida

que obviamente se puede, hoy día está el papá participando en unas actividades del día del papá y sí, yo diría que todos participamos en las actividades escolares de Nicolás, si tú me dices las diarias solamente yo, pero cuando hay actividades masificadas participa el resto de la familia.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1.- Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: La verdad que cuando a nosotros nos dieron el, bueno antes del diagnóstico nosotros ya sabíamos en realidad que el Nicolás venía con algún tipo de problemas, o sea desde los ocho meses nosotros nos dimos cuenta que podía ser autismo, obviamente lo dejamos pasar algún tiempo porque no que de repente se les pasa, son cosas de niños, todavía está muy pequeño hay que ver más adelante, al año seis meses lo diagnosticaron a Nicolás y la verdad es que nosotros estamos muy conscientes de que algo pasaba así que en realidad lo que ocurrió es que empezamos a buscar obviamente ayuda, lo trajimos para acá, nos dijeron que existía el háblame de amor, que era mejor en realidad para Nicolás , que había que integrarlo a una escuela o centro de estimulación, así que obviamente rápidamente tratar de ayudarlo para que avance.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Yo creo que nos unió más en realidad, más que unió más a la familia entera el diagnóstico de Nicolás porque quizás cada uno por su lado y hoy día está todo evocado a el centro de atención obviamente es Nicolás, estamos todos pendiente de él y de sus avances, cambios o sea malos no hubieron, creo que fueron para mejor.

c) Relación entre los hermanos: En relación con los hermanos. No ninguno yo creo que siempre, después del diagnóstico como te decía, aunque ya sabíamos y mi hijo igual sabía como obviamente era el más chiquitito fue como más quererlo más en realidad, protegerlo más.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Haber la abuelita en realidad poco entiende, la abuela paterna, entonces ella piensa que es una enfermedad y que se va a pasar así que con un buen tratamiento se le va pasar, entonces ella obviamente, ella sufrió mucho cuando le tuve que decir en realidad no queríamos decirle porque sabíamos ya su reacción, ella fue en realidad sufrió más, pero el resto de la familia, los primos, el resto de mi familia o sea como que todo lo tomo así como algo normal no en realidad no hubieron muchos cambios, pero sí a mi suegra le afecto mucho, todavía piensa que a Nicolás se le va a quitar el autismo.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico

1.1.- ¿Que característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Algo en general a los ocho meses no sé si tú le muestras algo lo siguen con la mirada, si tú les hablas o le dices su nombre ellos te devuelven la mirada que se yo, Nicolás no fijaba la mirada o sea si tú le cantabas una canción se podía reír eh pero mirando a otro lado no a tu cara, entonces tú le podías aplaudir hacer cosas y el siempre mirando para otro lado y se reía hacia otro lado, entonces si tú lo llamabas tampoco reaccionaba, nunca reacciono a su nombre hasta ahora que esta grandecito y el aleteo típico, cada cosa que a él lo emocionaba

empezaba con sus manitos a aletear y aletear y eso fueron los principales indicios que Nicolás tenía autismo.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Mira nosotros veníamos de Puerto Montt y allá mis hijos estaban en una escuela de inclusión, o sea que tenía inclusión, tenían compañeros con autismo. En el San Pedro de Nolasco mis hijos tienen compañeros con Asperger, entonces en el colegio de Puerto Montt cuando mis hijos estaban más chicos, igual directamente sabíamos lo que era el autismo y relacionado no sólo con el autismo sino con compañeritos que tenían Síndrome de Down que se yo, en un colegio entre comillas normal pero con inclusión, así que no, o sea siempre en realidad tuvimos la información necesaria para y obviamente este cuadro de la inclusión, siempre aceptando a los demás chicos que eran diferentes.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Si, la neuróloga nos obviamente nos orientó, nos dijo lo que teníamos que hacer qué medidas tomar, cómo hacerlo con Nicolás, obviamente lo derivó al fonoaudiólogo, la cantidad de terapias y obviamente nos mandó para acá.

2.- Expectativas

2.1.- ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

La verdad de las cosas es que Nicolás, mira mi hija tiene veintidós después viene mi hijo de diecisiete y antes de venimos para Concepción eh... obviamente nosotros intentamos hartoo tiempo tener otro hijo pero no había pasado, entonces yo ya me había olvidado de la idea, o sea asíque yo tenía una librería en Penco porque allá vivimos y claro este cuento del

embarazo nos llegó así como no lo esperábamos entre comillas, claro yo no me cuidaba y nada por el estilo porque en realidad había pasado tanto tiempo, así que cuando llegó Nicolás eh... no lo esperábamos pero si estábamos muy contentos, cuando supimos, claro que si las primeras semanas obviamente lo pase malísimo con el embarazo tuve diabetes gestacional, los primeros tres meses fueron horrible porque me sentía muy pero muy mal, estuve en cama, tuve placenta previa, entonces fue muy diferente con mis dos primeros embarazos. Así pero no la noticia de Nicolás o sea estábamos en realidad todos contentos.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo?

La verdad de las cosas yo siempre supe que era hombre, mi marido me decía no te hagas ilusiones porque te sale niñita, pero yo decía no si es mi guatón, mi guatón, siempre le hable que era hombre, así que mis expectativas así de cómo iba hacer obviamente que iba hacer hombrecito yo estaba segura pero segura de que él iba a ser hombre, no me pregunten por qué pero sabía, sabía lo que le gustaba y durante el embarazo o sea me pasaban cosas que en realidad no me habían pasado con ninguna, creo que en realidad disfrute más este embarazo que los otros dos primero, yo creo que éste era súper importante para mí y trate de cuidarlo mucho, yo tomaba pastillas de la alergia y deje de tomar las pastillas desde el momento que supe que estaba embarazada, o sea no quería que nada me afectara, ni alguien que fumara cerca mío, o sea me cuide demasiado diría yo, esperando obviamente que naciera sanito y todo, pero o sea claro me imaginaba obviamente yo esperaba de Nicolás obviamente el mismo niño que es ahora pero obviamente sin autismo eso era lo que yo esperaba pero Dios dijo otra cosa.

2.3.- ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

En realidad así como muchas expectativas, yo ya que tenía dos hijos, no que fuera obviamente pensaba que iba a ser al resto de mis hijos, eh obviamente que ya a mi da... pone mucho más cuidado con el embarazo con el niño, mi otro hijo era mañoso para comer porque yo lo dejé hacer un poco lo que él quería y entonces yo tenía ciertas expectativas con que no yo con Nicolás voy a ser así y le voy a dar las comidas así con verduras desde chiquitito para que no me haga mañas y todas esas cosas, pero él ahora come lo que quiere en realidad, pero es menos mañoso que mi segundo hijo te puedo decir. Pero, así como grandes expectativas no, yo esperaba que mi hijo fuera obviamente igual que al resto de mis hijos.

2.4.- ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Eh claro las expectativas cambiaron una vez que cambiaron después del diagnóstico porque no sé sentíamos que teníamos que cuidarlo más, protegerlo más, eh... no tratarlo de incluso mi marido cambio un poco porque con mí, él era fuerza aérea antiguamente entonces como buen militar con mi hijo fue súper cuadrado, súper recto y desde chiquitito no te sientas bien que esto, que esto otro que se yo, a Nicolás lo deja hacer lo que él quiera, con el cambió totalmente, yo creo que por el diagnóstico, o sea es lo que yo pienso, claro yo creo que me preocupo mucho más como te digo, en este cuento de disfrutarlo mucho más a él, eh... creo que ha sido como que mi hijo es así yo los tuve que se yo todo el tiempo, pero mis hijos eran más independientes, Nicolás es más dependiente de mí, estoy preocupada las veinticuatro horas, duerme conmigo. Mira a esta edad mi otro hijo jamás ha dormido, yo como que lo saque muy chiquitito de la cama, les quite muy temprano el pecho y con Nicolás no, hasido todo como que hace poco él tomaba pecho, aun duerme conmigo no lo he sacado de la cama por todo obviamente tener este cuento de protegerlo y cuidarlo.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Yo creo que lo tomamos bien, haber... hacia afuera una proyecta una careta como decirlo así y nosotros súper firmes ya no importa o sea lo vamos a superar hay que ayudarlo y todo lo demás, pero yo creo que internamente igual hay un sufrimiento, o sea mi marido jamás lo demuestra y no lo va a demostrar jamás yo creo, eh... y yo tampoco o sea yo decía tampoco es algo tan terrible, el autismo tampoco es una cuestión o sea yo decía pensemos que hay mamás que tienen a niños con hidrocefalia, o sea lo del autismo de Nicolás es la nada, pero internamente uno también se afecta, de cierta forma una igual sufre e igual te pasas rollos por la cabeza y si uno sufre de cierta forma, el papá igual por lo mismo que hablábamos de las expectativas uno espera que obviamente sea igual que el resto de su hijos, igual este cuento de estar como pendiente de mi caso, en el caso de mi marido que igual trabaja, pero él igual me dice que él se cansa y todo, pero el cuento de yo estar las veinticuatro horas con Nicolás es agotador, entonces que si tu vez mi vida social que yo tenía antes con la que tengo ahora es totalmente distinta, yo de partida no tengo casi amistades o sea todas las veinticuatro horas del día veinticuatro siete son de Nicolás, tuve que cerrar la librería que tenía, ya no hay happyhours con las amigas, ya no hay esas cosas porque Nicolás me requiere un cien por ciento y él está súper apegado a mi desde chiquitito, entonces si yo me desaparezco mucho tiempo empieza, no se queda con cualquier persona tampoco.

1.2.- ¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

Como te decía claro en general mi suegra fue como la que más sufrió, pero el resto de la familia lo tomo súper bien, o sea todos como que estaban como bien informados en realidad, mi hermana se puso a investigar y a leer y cosas que se yo, entonces yo creo que el resto de la familia se tomó súper bien, solamente como te decía mi suegra y hasta el día de hoy sufre por eso, pero no yo creo que lo tomaron bastante bien.

1.3.- ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Los temores que todas las mamás tenemos es que va a pasar con el cuándo este grande, o sea yo sé que obviamente, trato de no proyectarme o sea yo vivo el día a día con el Nicolás y que él vaya avanzando el día a día pero obviamente igual me invaden los pensamientos de qué va pasar cuando él esté más grande y yo no este por ejemplo, o sea él va a lograr desarrollarse porque hoy día ellos son una cajita de pandora uno no sabe lo que va a pasar, porque hacia como ellos pueden avanzar, pueden retroceder entonces eh obviamente espero que él pueda hacerse independiente que pueda dejar los pañales hoy día si tú me dices que pueda dejar los pañales, ya está hablando algunas palabras pero que obviamente pueda hablar mejor, que no esté siempre perdido en el espacio que pueda hacer más concesión con el resto de las personas, él es muy inteligente tiene arto potencial, pero hay que saber guiarlo y mi idea y mis deseos obviamente es que se pueda desenvolver de manera normal.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Nos sentimos... como es la palabra espérame, la verdad que hemos ido avanzando entonces nuestro sentimiento es de satisfacción porque Nicolás ha ido avanzando, de que no mirara a nadie, de no fijar la mirada, de no responder a su nombre, de no decir ninguna palabra hoy

día ha avanzado mucho y bueno gracias a que hemos estado acá, sino no habríamos avanzado nada, como te digo ya fija la mirada, dice algunas palabras, algunas letras del abecedario algunos números, entonces él ha avanzado bastante y hoy día nuestro sentimiento es de satisfacción y alegría por todos los avances que Nicolás ha logrado.

2.- Etapas de duelo

2.1.- ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

No, creo que fui bien guiada. No solamente por la neuróloga la fonoaudióloga del hospital naval, que hay es donde tiene terapia Nicolás y después cuando llegamos acá, nada que decir la mejor orientación, de todos en realidad, de Maritza apenas llegamos a la primera reunión y bueno aquí las chicas son fantásticas.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

No, nunca se me ha pasado por la cabeza.

2.3.-¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

No, la verdad de las cosas es que uno se pregunta y por qué y tú piensas y quieres echarle la culpa a algo, chuta habrá sido el antialérgico que me alcance a tomar la primera semana, o no se será este cuento de la edad porque mi marido es casi diez años mayor que yo o no sé será la contaminación de la fábrica que está cerca de la casa, entonces uno se empieza a preguntar muchas cosas, quiere echarle la culpa a algo entre comillas, quiere buscar una respuesta, eh... pero en si no hay respuesta tu después te das cuenta que hay mamás jovencitas que tienen niños con autismo, o sea yo misma que me cuide tanto, con este

cuento de las comidas y paso leyendo tampoco no hay ninguna respuesta científica que te diga, más encima en mi familia genéticamente no hay nadie que tenga autismo, la familia de mi marido tampoco, en realidad uno le quiere echar la culpa a algo, pero te das cuenta después de que no hay.

2.4.- ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?,
¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Fortaleza él es muy perseverante hace las cosas hasta que las consigue, o sea él es como que insiste, insiste en hacer algo hasta que lo logra. Debilidades eh... yo, su debilidad es su tetita, todavía me mete las manos y en las noches lucha por que le de pechuga todavía, no sus debilidades es que están difícil ellos tienen tanta en realidad no se siempre veo más que debilidades cosas positivas que las debilidades. Características hay es risueño, cariñoso, ha ido demostrando cierta empatía por el resto de las cosas, pero todo eso gracias a los avances que va teniendo Nicolás, mira yo creo que dentro de las debilidades esta la frustración que le provoca de repente no poder hacer algo, a pesar que él es tan perseverante, su debilidad puede ser la frustración que le provoca no poder de repente no se armar algo o que se le caiga algo o que alguien le cambie un objeto que está en línea y las características como te digo a pesar de ser tan chiquitito igual siente empatía de repente por ciertas emociones, eh como te digo es cariñoso, es coqueto, es muy coqueto y le encantan las niñas.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

¡Uf! Eh... la verdad, en realidad una fuerza mental física de todos los días tratar de tener un niño con autismo, entonces yo me mentalizo todos los días con las metas que queremos

proponernos, para que él vaya avanzando, ser perseverante, ser constante, a veces un poco fregada con el Nicolás, pero tengo que hacerlo, creo que esas son mis fortalezas.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

Yo creo que ser equipo en realidad, o sea unimos más para trabajar con Nicolás tratamos de hacer día a día, aunque a veces no siempre se puede, pero las uniones dicen que la unión hace la fuerza.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

A veces no, hay veces que estoy tan cansada que digo pero cómo me tocó todo sola, no pero mira si hay que ser realista yo encuentro que si es suficiente y a veces es insuficiente pero hay momento que obviamente uno se siente cansada, yo estoy veinticuatro siete con el Nicolás, entonces hay veces que a toda persona le puede pasar la cuenta y decir ¡ay ya!, yo siempre digo en mi casa y todos me molestan nadie me ayuda todo lo tengo que hacer sola, pero yo creo que ambas, o sea hay veces, hay días que obviamente me parece insuficiente la ayuda pero hay otros días que me tengo que levantar todos los días, lo traigo para acá todo los días y me quedo de dos a las cinco haciendo cualquier cosa en el centro, voy al gimnasio que se yo vuelvo a buscarlo, vamos a la casa y así es todos los días, esa es mi rutina.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: ¿descanso, recreación, entre otras?

Yo creo que solamente, digamos que de dos a cinco todo los días es mi tiempo para estar sola, salgo de acá vengo a dejar a Nicolás voy a vitrinear, a veces a comprar, a veces me voy con otra mamá a tomarme un traguito por ahí, es como de dos a cinco es mi momento

en que no está Nicolás esta acá asique en ese momento trato de hacer las cosas son mis actividades personales, voy al gimnasio a veces que se yo, todos los días de dos a cinco si el Nicolás esta acá, yo me tomo mi relajo.

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

La verdad de las cosas es que no lo había pensado, eh yo creo que todos necesitaríamos un apoyo emocional por el cuento de que uno se estresa, sino que además poder conversar, para poder en realidad, así como lo están haciendo ustedes, me están haciendo casi una terapia. En realidad, que pienso eso uno debería tener un apoyo emocional, hablar con una psicóloga que se yo y de repente uno igual tiene ciertas dudas que uno se informa, pero siempre es bueno hablar con alguien creo yo.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo

1.1.- Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque en realidad nos dijeron que era lo mejor obviamente para nuestro hijo, él tenía desde chiquitito tener estimulación para que pudieran avanzar, entonces no dudamos en realidad en traerlo acá.

1.2.- ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Totalmente cien por ciento, mucho apoyo, siempre pendiente de cualquier cosa, Nicolás... no solamente de Nicolás sino de la familia completa, como te digo a Nicolás o sea hemos tenido como familia hemos estado con la fonoaudióloga, la psicóloga, hemos estado con todo el equipo del háblame y no, apoyo cien por ciento y eso nos ha hecho súper bien.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento en el proceso vivido?

Totalmente.

2.- Tipos de Apoyos

2.1.- ¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Apoyo a Nicolás obviamente todas las terapias que el necesita las tiene acá fonoaudiólogo, psicólogo, eh... psicomotricidad, la terapeuta ocupacional, o sea todas las terapias que necesita las tiene acá, además de tener una profesora de matemáticas, eh... Paola que es la educadora diferencial en realidad como te decía Nicolás no hubiese avanzado nada sino lo hubiésemos traído acá y a nosotros como familia como te decía hay talleres con la psicóloga, entonces nosotros asistimos a los talleres y cada vez que nos llaman nosotros asistimos y eso, buenísimo.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Si, los talleres que te decía con la psicóloga.

2.3.- De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otro apoyo cree usted que se deberían brindar?

Si, lo que pasa es que está completo, aquí está todo el apoyo que Nicolás necesita y nosotros también.

3.- Participación de la familia

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Sí, en todas las que hay, cuando hay que disfrazarse, cuando ahora las actividades de aniversario, eh... para el día del alumno, cuando hay que disfrazarlo. Decorar las salas, yo participo en todas las actividades, además soy la presidenta de curso, en todas las actividades, me disfrace de vaca el año pasado con el Nicolás, en todo.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Sí, como te decía él dice muchas más palabras que cuando llego, fija la mirada, eh... te llama, ya dice dame, cuando el necesita algo y quiere algo él te lo indica, entonces no, ha avanzado cualquier cantidad, mucho.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

Sí.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

Bueno los abuelitos participaron de una actividad de los abuelos el año pasado, mi mamá que vive en Santiago, mis hijos también cuando está el día del hermano aquí también, en realidad todo participamos en las actividades.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Sí, de todas formas sí. Creo que les hace súper bien el hecho de que ellos, no solamente le hace bien a ellos sino que a Nicolás también verlos en el colegio y a ellos también porque

es una forma de integrarlos más a la vida de Nicolás, porque yo como te digo soy la que está más tiempo con él y estoy siempre acá por lo general, pero ellos con el poco tiempo que tienen en la semana para estar con él, obviamente que estas actividades hacen que los conozcan más, que estén más con él.

Entrevista N°6

Entrevistado: M.V

Entrevistador: Yoselin Opazo Fuentealba

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Vicente vive con el papá, conmigo que soy la mamá y la abuela materna.

1.2.- ¿A qué se dedican?

El papá es dentista, yo soy kinesióloga eh... y la abuela trabaja en Metlife, en recursos de pensiones vitalicias y todo eso, asesoramiento.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

Sólo el Vicente.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1.- ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Ehh haber el Papá en este momento ehh... Lleva un año trabajando en Santiago por lo que él está acá generalmente los fines de semana ehhh... y en verdad el papá también se encarga al igual que yo del día a día cuando esta acá lógicamente, ehh de vestirlo de darle su comida de jugar con él igual que yo o sea al igual que yo, yo llevo casi todo... de hecho yo dejé de trabajar para estar más con él ya..y así ha sido así es que la verdad yo me encargo personalmente de casi de todo, ya... intento que lo haga de forma más independiente y yo ayudo pero... yo hago casi todas sus actividades de la vida diaria, ehh y claramente Igual me coopera un poco mi mamá y también tengo una señora que me ayuda en la casa que es parte de la familia también ah, en verdad ella también podría formar parte del núcleo familiar ya que ella también me ayuda mucho con él.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

No tiene hermanos.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

¿Cómo nos relacionamos como padres? Ehh no, tenemos una muy súper buena relación como ehh... Entre el Vicente y nosotros o sea es una relación totalmente de afecto, de cariño, de juego, de risas pero al mismo tiempo de muchas reglas, ya... esas reglas las pongo yo solo yo, porque con el papá es como más moldeable un poquito todo y yo tengo que poner un poco el tema de las estructuras y los límites pero... bajo un contexto también de que él sea feliz obviamente de entregar amor po' eso.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Los abuelos paternos muy poca, casi nada, ausente yo diría, o sea no ausente en verdad haber...es que ellos viven en Santiago y vienen muy poco a verlo y siempre están preguntando que le falta y obviamente que hay un apoyo económico siempre más que... más que... más que presencial se podría decir, pero es un tema distancias lamentablemente, eso.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Bueno Ahí está solo mi madre porque mi padre la verdad es que ha sido ausente toda la vida con nosotros ya... o sea está acá pero él vive su mundo entonces no forma parte del círculo familiar y con mi madre o sea es una relación totalmente cercana ya que ella vive con nosotros entonces comparte también más con su nieto y juegan juntos y cuando yo no puedo asistir al colegio viene ella a reemplazarme entonces si hay una relación intensa y súper fuerte con mí, con mí... con la abuela materna.

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?

Ehh... todos, la verdad sí, todos, mi marido se pide el día si es necesario ehh... la verdad es que estamos los tres presentes, yo más se podría decir porque igual el colegio requiere harta asistencia, eh...por lo menos una vez a la semana o qué sé yo, hay que venir y generalmente estoy yo pero cuando se requiere todo el círculo cuando se requiere el papá cuando se requiere a la abuela estamos todos participando.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Ehh... haber, yo la verdad es que siempre lo sospeché... que el Vicente tenía un Trastorno del Espectro Autista, desde que era guagua, pero me di una fecha límite que era un año seis meses, de ahí el diagnóstico más que nada es como que te confirman ... que te confirmen lo que tú ya sospechas es como un... es como un duelo entre comillas, ¡no! es como una aceptación, es aceptar y corroborar algo y es como un poquito un terremoto, ehh... mi marido la verdad es que se lo ha tomado súper bien! o sea nunca para él quizás ha sido un tema, porque él también es un poco TEA, o sea no es que él tenga un diagnóstico así formal, pero también es súper TEA es súper estructurado, súper rígido, no es el más sociable, igual que mí... que el abuelo paterno, entonces hay todo un tema de que son como así como de conducta, que claramente nosotros como familia queremos evitar que el Vicente vaya para allá po'... Porque si bien todos han tenido su familia, y son exitosos a nivel profesional, pero tienen problemas a nivel social importantes po'. Bueno para el papá la verdad es que sí, no, también al principio le dio un poco de pena como desesperación y el principal sentimiento es ehh... la duda de ¿Qué hago?, ¿Qué es lo mejor que puedo hacer?, ¿Con quién hablo? , ¿Quién es el mejor especialista?, ¿Dónde está?, ¿Cuál es el mejor equipo de trabajo?, todo eso po', eso es más que nada como al principio de aceptarlo, llorar un poquito y después con el papá los dos súper... la verdad es que creo hemos sido súper aperrados, súper... como la verdad es que ni siquiera el diagnóstico es algo que... ni siquiera existe! O sea yo jamás ando por la vida diciendo que el Vicente tiene TEA porque yo misma le estoy poniendo el cartel, ¡el Vicente es Vicente! y cuántos niños que tienen TEA y que quizás nadie sabe que tienen TEA y la verdad es que yo creo que lo hemos tomado bastante bien, bastante bien, a pesar de que hay días para mí que son más difíciles que otros, pero creo que lo hemos tomado bien.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Nosotros como padres, ehh... la relación cambio porque obviamente Vicente requería de más atención, y después de saber el diagnóstico nos enfocamos en... En tratar de apoyarlo no más po', el necesita mucha más atención y que lo contengan.

c) Relación entre los hermanos: Vicente no tiene hermanos.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): En general todos muy buena aceptación con el diagnóstico, ehh... yo creo que todos estaban muy preocupados, pero yo les daba mucha tranquilidad también ehh... y creo también que me ven muy empoderada de lo que tiene el Vicente entonces anda todo bien, ehh... lo que sí me ha costado un poco quizás que me haga caso no más!, porque son más... las abuelas son las que tienden a regalinear más a los niños y de repente ellos este tema del regalinear, o sea hay que sí, obviamente si hay que entregarle amor y todo, pero hay que ponerle un límite también po' y eso me cuesta mucho, pero bueno...

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1.-¿Que característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

¡Ya! Ehh... el Vicente a los seis meses le pasé un juego un auto me acuerdo perfecto que la rueda empezó a... era el interés restringido y se observaba sólo el detalle del objeto que era la rueda a los seis meses, yo me di cuenta perfecto y de hecho yo tengo una amiga también, que trabaja en esta área, porque yo no trabajo en esta área pero igual con esto me he metido mucho, y empezamos a aplicarles unas pautas y ya el tema... pero era ¡tan

chico! y en todas parte me decían que era tan chico, pero yo ya lo sabía, ¡si yo siempre lo supe! eso fue me acuerdo perfecto cuando le pase eso, y lo otro era cuando era bebé y no respondía al nombre... era bebé pero no tan bebé tenía ya ocho o nueve meses pero ahí ellos ya se giran, entonces al responder o cuando entraba una persona a la pieza y él Vicente estaba jugando con sus juguetes y era guagua y él no se percataba que entraba una persona, él seguía siempre mucho más interesado en los objetos que en la persona, eso fue... No prestaba... nunca le daba mayor importancia a las personas, siempre más a lo que él hacía a sus objetos, a lo que jugaba, pero podía circular alguien por al lado y a él no le importaba mucho y eso era notorio desde que era guagua.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Yo sabía hartito la verdad porque yo trabajé en la universidad con niños con autismo, ya... pero era el nombre clásico del... que antes era autismo, el nombre TEA la nomenclatura es como... ya lleva un buen tiempo y la verdad es que yo no sabía que el nombre ehh... como idóneo es TEA o sea que corresponde hoy en día por la nomenclatura, cuando yo estaba la universidad era autismo y me acuerdo que eran seis clasificaciones de autismo... y fue súper fuerte para mí porque yo trabajé con niños de ehh... de Aganat me acuerdo con niños más grandes con autismos muy fuertes, con de... bajo... de bajo funcionamiento y lo que yo aprendí es por lo que viví en la universidad, que si... yo sabía lo que lo qué consistía... pero no conocía la clasificación actual, mi marido está un poco más perdido ¡sí! Mi marido claramente conocía lo que el autismo pero tampoco había escuchado lo que significa el Trastorno del Espectro Autista que engloba todo lo que es las patologías, de lo que es el espectro, para él era un poco más lejano pero igual ehh... le hacía ruido porque la familia de él, él ya tenía un primito con TEA más chico, ehh... y en el fondo a su hermano, a su

hermano mayor de mi marido también le habían dicho que tenía autismo cuando chico... Pero mi suegra como que no hizo caso y lo metió a la fuerza al jardín y al colegio y yo creo no sé... la tiene que haber sufrido y bueno hoy en día yo creo que sí tiene TEA.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Re poco la verdad, o sea de partida tuvi... pasamos por muchos profesionales, ya... desde un neurólogo que la verdad es que no nos explicó nada de hecho él dijo que tenía un TGD Qué es algo que ya está súper obsoleto ¿cierto?... entonces ya cuando él me dijo eso yo no quise saber más, no me explicó absolutamente nada, ¡nefasto! Muy malo acá en Concepción. Ehh...después una neuróloga de Santiago nos dijo que... nos explicó todo con lujo de detalles, ¡ella sí!... y después una psiquiatra infantil aquí en Concepción también nos explicó todo, pero es que yo ya ahí sí que estábamos súper informados, pero... mucha diferencia la verdad y acá en Conce ¡ah! entre los profesionales no te explican nada, y hay otros que sí, yo tuve ambas experiencias, tuve una muy mala experiencia y una muy buena por eso me voy como de un extremo a otro.

2.- Expectativas:

2.1.- ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

Ah totalmente felices ¡sí!... y súper esperado, ¡súper esperado! mi marido él quería ser papá incluso desde que me conoció o sea él quería que yo quedara embarazada altiro y yo ahí lo frené, súper lindo maravilloso no todo me encantó haber estado embarazada, la verdad es que fue como el mejor momento de... sí una felicidad inmensa, estaba súper.... la gente aparte como que es súper cariñosa cuando uno está embarazada todo ehh... súper

sano todo ehh... ninguna patología yo anduve súper activa, ¡súper activa! desde principio a fin entonces la verdad es que un lindo momento el mejor momento sí.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Ehh... ¡qué difícil la pregunta!... durante el embarazo lo imaginaba chuta, ehh... no me lo imaginaba tan... que iba a ser tan lindo y perfecto como es, aahh para mí el Vicente, es que de verdad si ustedes conocieran aparte pero es que es hermoso, ¡hermoso! es hermoso, tiene una cara muy expresiva ehh... él es muy afectuoso, ehh... me lo imaginaba así de piel, cariñoso como yo, yo al principio tampoco era tan de piel, tan afectuosa, pero él me hizo ponerme más de piel, más regalona, entonces la verdad es que sí, me la esperaba así, cariñoso, amoroso como parte de mí o sea es como una extensión mía y del papá también... eso como perfecto... la verdad es que me lo imaginaba así un niño alegre, un niño feliz, siempre yo supe que mi hijo iba a ser feliz y alegre ¿Y tan lindo? ¡No! nunca pensé que me iba a salir tan lindo de verdad que sí, ahí me... me sorprendió, es bonito mi guagua.

2.3.- ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

¡Ah bueno!... yo creo que lo que quizás todo el mundo piensa que va a ir al mismo colegio que estudió yo por ejemplo, que iba a ser los mismos deportes que el papá hace, ehh... no sé po' el papá juega tenis, juega fútbol, pensábamos que ya no se po' que ya a los dos o tres años iba a estar con clases, ehh... pensábamos que íbamos... que todo lo que nosotros teníamos en nuestras mentes de que iba a ir a tal jardín, a tal al colegio y que se iba a ser po' y ahora no po' ahora nos cambió todo ese esquema. Ahora también nunca tan así tan rígido ah... siempre supimos que si el colegio no le gustaba al Vicente lo íbamos a cambiar en uno que estuviera mejor, o sea... o que él estuviera más cómodo, ¡pero claro! pensamos

que obviamente iba a ir a un jardín regular a un colegio neurotípico ehh... ¡eso! que íbamos... que el día a día se me iba a ser más fácil yo pensaba eso... que no iba a ser tan difícil la crianza que para mí se me ha hecho difícil.

2.4.- ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Ehh... bueno fueron cambiando a medida que nos fuimos informando más también, ya... o sea ya supimos que el Vicente no podía ir un jardín común y corriente, que tenía que ser un establecimiento con... ehh... que le entregará más habilidades, ehh... y que ellos son mucho más visuales, entonces el establecimiento tenía que cumplir una serie de características y por eso llegamos acá, porque este colegio si cumplen muchas características necesarias para que el Vicente pueda salir adelante, ehh... y el colegio la verdad es que bueno hoy en día nosotros pensamos que... siempre pensamos que el Vicente va a ir logrando muchas cosas y creo que también el Vicente podría... me lo imagino en un jardín más adelante regular pero con la inclusión o en un colegio normal también pero con inclusión, me lo imagino así quizás también, pero tampoco tengo una estructura tan rígida ahora, todo cambió drásticamente.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Fue súper duro también, fue duro porque en algún momento yo misma obviamente sentí que había hecho algo mal, me dio un poco de... empecé como a auto culparme, yo soy súper como también perfeccionista, soy súper autoexigente, pensé que en verdad algo había hecho mal, mi marido también se sentía culpable un poquito porque en su familia

también habían muchos antecedentes de eso, primero como una culpa, después como un poquito de discusión entre ambos obviamente de adaptación, de desesperación, ehh... y después de eso llegamos a un equilibrio que eso yo creo que fue hace como un par de meses, nos costó mucho fue un revuelo enorme, ¿pero sabes qué? Aquí voy a hacer una diferencia, no tan sólo por el diagnóstico sino también porque es el primer hijo y un hijo sí o sí te causa un... una distancia se podría decir entre la pareja, sobre todo al principio porque no sólo somos los dos, entonces al principio quizás fue el Vicente y después fue el tema del diagnóstico, pero ahora pero así ¡uña y mugre! O sea mejor que nunca mucho más afiatados, mucho más cercanos, uno valora mucho más las cosas con esto, eso.

1.2.- ¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

¡No! Mucho apoyo, mucho apoyo, mucha pena también, mucha pena... porque la gente que también no sabe de esto, eh... también tiende a caer en eso po' como en pena, tristeza, que porque a ti hija o qué sé yo, mucha pena al principio y después apoyo, apoyo ehh... incondicional pero yo también siempre haciendo el hincapié de que es importante de que ellos vengán a ver al Vicente de que mi mamá venga a buscar a Vicente al colegio, de que no todos lo haga conmigo, ehh... y de ahí de repente como todo mundo tiene su día a día y qué sé yo, yo tengo sobrinos y mi mamá trabaja y cuesta un poquito enganchar pero si siempre han sido un apoyo importante y me apoyaron mucho.

1.3.- ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

¡Uy! el principal temor lo tengo súper claro, es... si el día de mañana Vicente va a tener o no una familia, una familia que lo quiera cuando yo no esté, ¡eso! y que sea independiente y

que no... de repente yo no voy a estar y que yo sé que tengo para rato ah... pero mi principal temor es que no logre su independencia pero más que profesional, ehh... emocional como que logre él tener alguien que lo quiera, que encuentre una familia, que tenga hijos, más que la parte profesional porque de repente Vicente súper Clever entonces puede que de repente en la universidad ni siquiera le vaya bien, pero quizás va a tener buena habilidad o hacer algún emprendimiento y le vaya ¡súper bien! Y económicamente pueda andar bien, ¿pero qué sacai' con eso?, si uno quiere que sean felices entonces ese es mi principal temor es que él esté solo, cuando yo no esté, o que se sienta solo, o que no tenga un apoyo, eso es más que nada, eso para ehh... mí pensar en qué grado de funcionalidad él va a tener en diez años más, porque todo el mundo te dice ¡No podemos contestarle eso, porque no es criterioso!... Nadie sabe eso entonces pucha al final es como una incertidumbre tan terrible, eso es lo que más me causa, sobre todo cuando uno es tan ansiosa, cuando querí' tener todo tan controlado, sobre todo tu hijo que tú quieres darle una seguridad...pero que no podí' dársela, es chiquitito y él ha avanzado un mundo o sea el Vicente ha avanzado un kilo, eh... y por eso creo que en verdad hay que seguir trabajando mucho, ¡mucho con él! Pero... y me ha sorprendido también infinitamente, pero también ese es mi gran temor po' su... que tan, tan funcional él va hacer el día de mañana.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Ehh... noo... o sea ahora, a mí ahora ponte tú, yo me siento mucho más segura ehh...como mamá, cómo lo que estoy haciendo, me siento mucho más empoderada, tampoco ando yo... pa' mí el Vicente es como un niño común y corriente ya... que a pretender de forma distinta, entonces... y que valora las cosas de forma más lenta, pero que las valora en algún

momento, y entonces para mí el diagnóstico no es como el cartel de Vicente ¡para nada! y nunca me ha tocado tener que decirle a cualquier persona de hecho ahí yo discrepo muchas veces con otras mamás porque “Oye mi hijo tiene habilidades distintas” o que se yo, yo de repente ni siquiera porque hay gente ni siquiera le interesa saber que tú le digai’ eso, o no porque él tenga TEA hay que decírselo a cualquier persona, claramente uno se lo va a decir a la persona que le interesa saberlo, pero me siento más segura, con el papá también estamos súper, ¡súper tranquilos! en que sentimos que estamos haciendo lo mejor, entonces estamos súper partner, súper contentos, ¡estamos muy contentos! nosotros estamos viviendo una etapa súper feliz, súper felices con Vicente, ¡está muy divertido! está muy hablador ahora entonces sale con cosas, y de repente hay días agotadores en que está más intenso y que está más hiperactivo, y es ahí donde el papá me apoyaharto y mi mamá también me apoya bastante, mi mamá está también muy, muy tranquila, pero con la misma inseguridad qué le pasará en dos años, está tranquila pero con la incertidumbre.

2.- Etapas de duelo:

2.1.- ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presento cambios emocionales y físicos?

Eh si ¡claro! claro ... si emocional total yo creo que ... a ver que me considero como súper fortachona en todo, pero andaba mucho más ansiosa, mucho más así como hablaba del diagnóstico y al tiro como que me emocionaba, más sensible a todo, ehh... y me escude en un poco en... todo lo contrario como que dije “esta cuestión no me puede echar a morir”, así que apenas vea el camino del Vicente yo me voy a empezar a preocupar por mí, de mejorar mi alimentación para andar en general en la casa, para andar yo bien en la casa, para andar yo bien po’ si en el fondo si yo estoy mal anda todo mal y mi escapatoria era

hacer deporte ¡fíjate! era como en vez de ir al psicólogo y pucha si podía ir una hora correr o hacer cosas que nunca antes... o sea yo siempre he hecho deporte pero como que lo hice más constante en ese momento... como quiera mi terapia al día y me desahogaba eso, eh... ese fue como algo yo creo positivo y claramente cuando tenía pena comía nomás o que se yo, como todos claramente cuando quieres comer algo dulce y que uno lo asocia a la alimentación, pero llegue a un equilibrio yo pienso, pero eso más sensible, más ansiosa, más irritable, también yo pienso que andaba más irritable. Y marido noo... es como súper práctico, él es súper distinto ¡ya listo!, ¡está bien!, si hay que buscar un colegio el mejor colegio y lo vamos a ver bueno... él es súper resolutivo. De hecho yo soy mucho más emocional y él es mucho más práctico, él es mucho más como “listo hay que hacerlo” entonces por eso no complementamos porque yo le transmito la parte emocional y él me transmite la parte práctica.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

¡No nunca! No, pese a que cuando estaba en la universidad yo estaba con los niños autistas, de verdad que yo no me la podía, no quería trabajar con ellos, ¡así mal! eran niños y jóvenes y de hecho yo trabaje cuando estaba en el internado en kine' eh... hice la práctica en el colegio Persé con niños autistas más grandes, donde yo tuve que aplicar fuerza con varios porque esos te agarraban, y me causó un impacto porque conocía a muchos muy agresivos, cuando supe que Vicente tenía TEA yo dije ¡chuta que loca es la vida! Que loca es la vida... pero después dije ¡no hay nadie más que yo que me la puedo! O sea por algo fui escogida, yo me imagino por ejemplo mi hermana que no tiene nada de paciencia, no se los problemas son tan ínfimos, bueno uno compara quizás pero... yo digo que de verdad o sea tenía que ser yo nomás yo y el Jota, el Jaime mi marido.

2.3.- ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Sí claro, si, nos culpamos nosotros, más yo que el papá, me culpé mucho, ehh... y fue una etapa y preferí como eliminarla porque no me hacía bien eso.

2.4.- ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Su fortaleza... es que él es muy curioso, es muy explorador, entonces él está buscando información, ehh... él se percata de todo, entonces al tener ese perfil conductual más... más como curioso más creativo, está ahí... eso le permite tener más información e ir avanzando, creo que eso es una fortaleza que tenga ese perfil, ehh... su debilidad es su poca tolerancia, ehh... poca tolerancia a la frustración y eso lo vuelve irritable, entonces volver a calmarlo cuesta un poco, ehh... no sé le da la pataleta y también se mezcla mucho lo que es su edad, con su... con el diagnóstico, entonces es súper manipulador, me hace pataletas terribles, pero pataletas de un niño de dos años y un poquito quizás también exacerbado del diagnóstico quizás, pero si tiene muy poco de paciencia, o sea él quiere meter un auto en una botella chiquitita ¡y no cabe claramente no cabe! pero él se desespera por eso y empieza a gritar entonces claramente que la poca paciencia, ehh... y también tiene como un tema pero que es muy poquito que es sensorial que... él es como de presión ¡fuerte! le gusta la parte propioceptiva, entonces le gusta ¡pintar fuerte!, ¡que lo abracen fuerte! el cariño tan superficial como que es más esquivo, pero eso lo estamos trabajando aparte, y características bueno que es súper risueño, ehh... es súper observador pero observa a la gente que él le interesa, alguien desconocido claramente no lo va a pescar mucho, pero sí ese desconocido le hace gracia lo va a estar buscando, lo va a estar mirando qué se yo, es

súper risueño, súper cariñoso y súper divertido, inventa cada juego de repente se pone una caja que se yo, tiene como artos juegos ahora como mucho más simbólicos, así como que se imagina cosas, es creativo, pucha es expresivo y el día a día a mí no me cuesta nada con él, lo único que me cuesta es cómo darle un poco la comida que ahí es muy mañoso, pero el día a día en general ehh... no es tan dificultoso yo puedo ir con él al súper, al mall, al mall, no le gusta tanto pero igual lo tengo que llevar de repente, yo creo por el ruido un poco, yo creo que no le gusta tanta gente y sabe que yo voy a comprar entonces como que sabe que no es una actividad para el po' entonces entramos y al tiro se quiere ir nomás po' eso.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

Bueno que siempre, haber... que creo que soy una persona súper empoderada, como que soy súper inquieta también a nivel de información, siempre me gusta estar buscando más allá como para saber cuáles son las últimas investigaciones, que es lo que se está haciendo, soy súper alegre, creo que eso me ha hecho bien porque o sea si yo no fuera feliz o alegre yo creo que el Vicente andaría mal y tengo mucha paciencia cosa que hace tres años atrás yo me consideraba una persona súper poco paciente, ahora tengo mucha paciencia y aprendí también a auto contenerme, eso, sí, ya no puedo estar esperando que alguien me contenga, de vez en cuando si po', pero ahora la primera contenedora en todo sentido alguno, eso también lo había aprendido con el Vicente y también soy súper receptiva de lo que me dice, ¡si!, recibo mucho de las críticas las cosas buenas, las cosas malas, y también soy súper preguntona, en el fondo si es que el Vicente está en el fonoaudiólogo ¿Oye qué está haciendo? ¡Porque no lo graba! en ese sentido ahí uno tiene que ser más activa, no tan pasiva y tengo harta energía para llevarlo con él a todas partes po' aunque sea más pega po'

si tengo que ir con él a la vega, si tengo que ir a hacer con él algún trámite, prefiero ir con él.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

¿A nivel de pareja la fortaleza? es que... bueno con el papá estamos súper ehh... yuntas po', súper partner, los dos como pareja tenemos los mismos códigos también, lo que yo digo.... ¡me costó sí!, me costó arto... y por lo mismo tuvimos un momento bien crítico, lo que yo digo oye si él no está en la semana y Vicente se está vistiendo y él tiene un día a día, donde él tiene su rutina, donde él se lava los dientes, y donde él pide las cosas, donde uno no le hace la pega, y llega el papá y le hace todo fácil, no po' estamos mal, entonces eso... que él entendiera eso... que lo que estábamos haciendo él también tiene que respetarlo fue un camino... pero ahora él entiende y me escucha mucho, entonces sabe que sí yo le digo eso es por el bien del Vicente, no es porque yo tenga la razón, es por el bien del Vicente, y ahí es cuando cada vez estamos mejor porque ya entiende ya que tenemos que tener los mismos códigos de crianza y es necesario también saber que permitimos también los dos como papás para el Vicente y en relación al resto de la familia, tenemos como harta comunicación po' entonces eso es lo más importante.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

Por mi familia sí, por parte de él siempre ha estado súper desconforme pelando así, es que ellos piensan que Vicente es un niño común y corriente. No el Vicente va a ser un niño común y corriente el Vicente... oye es un poco más inquieto pero son todos los niños inquietos entonces cuando me dicen eso me... no saben lo importante que es para él Vicente tener una red familiar amplia entonces eso también es la pega de mi marido pero

como es hombre y los hombres expresan menos, no saben lo importante de que él debería haberle dicho a sus papás: “Papás saben que el Vicente sí o sí necesita una crianza distinta”, entonces cuando todo lo minimizan realmente no se ponen en el mi lugar ponte tú, cachai’ pero bueno hay que aceptar un poco la realidad, lo ven poco pero ahora que viajamos más seguido a Santiago y lo ven más es como que el interés tampoco es tanto, así no sé, es mi percepción la verdad.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Ah... ¡Todos los días!... todos los días por lo menos salgo una hora o dos horas sí y yo salgo de la casa, invento algo, qué hacer, incluso a veces me tomo un café sola, hago deporte, generalmente como que salgo a hacer deporte, pero o si no voy al mall, o de repente me quedo en la casa y leo y creo que es súper importante eso para estar con pilas y feliz po’ alegre o si no anday’ todo el día como un poco....

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

No para nada, para nada o sea en algún momento de hecho con mi marido empezamos a ir al psicólogo pero a una terapia como de pareja para enfrentar todo esto y eso... ya ahora estamos en eso pero es como un control súper extenso así como cada no sé cuantos meses... pero ya pasamos en periodo crítico en donde estábamos los dos desahogándonos y eso a los dos nos ayudó como individualmente y como pareja po’... en algún momento si lo necesitamos porque esto causó como un revuelo como pareja y ahora que ya... ahí sí o sí yo sugiero siempre pedir ayuda si tú puedes hacerlo y claramente que la psicóloga en este

caso nos ayudó cualquier cantidad, lo a los dos individualmente. Ahora yo creo que no es necesario en este momento.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1.- ¿Cómo padres por que optaron por una escuela especial?

Porque el Vicente en este momento requería recibir información de una forma súper especial súper específica po' ya... ellos aprenden en una forma mucho más visual, y esa técnica que es la parte más de los pictogramas, de lo visual, casi ningún jardín lo aplica, o en ningún jardín lo aplican, ellos requieren de más estructuras más, más... aprender a ser más una rutina, colgar la mochila a crear hábitos, a sentarse, y eso en el jardín lo dan por sentado, que tiene que ser así porque en un niño común y corriente es así po'... o sea tú a un niño no le enseñes a sociabilizar aquí sí po'. Entonces era netamente porque acá están especializado en lo que el Vicente tiene y en como ellos aprenden.

1.2.- ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí claro que sí, ¡sí! un gran apoyo, harta comprensión, siempre nos llaman a charlas a talleres de apoyo psicológico, o apoyo entre nosotros, ehh... ¡sí! Mucho... mucho apoyo.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento en el proceso vivido?

Sí claro, sin duda.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1.- ¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Bueno apoyo desde el punto de vista a mi hijo de mejorar su aprendizaje en todo sentido, de hacer una rutina de escolar que el Vicente no podía antes hacer lo que sí ahora puede, sigue órdenes, le enseñaron a seguir órdenes simples, la parte también cognitiva... yo creo que también ha mejorado mucho en él, la parte de relacionarse también en un lugar distinto a la casa, porque yo antes de traerlo acá lo lleve a un jardín común y corriente pa' intentarlo y no... y acá el viene feliz y sabe que aquí tiene una estructura, hace caso, obedece, y eso es lo que él ha aprendido, a... a seguir una rutina y a mí claramente el apoyo ha sido también po' de sentir que las profesionales y el equipo que trabaja acá ehh... está súper capacitado, son personas que tienen que tener mucho feeling mucha cercanía con las mamás, porque los papás... ehh... el apoyo emocional también muchas veces siempre cuando tú quieres una entrevista o conversar algo, están con las puertas abiertas, eso.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

¡Sí! se realizan... si hay hartos talleres y todo, pero creo que también faltan instancias de conversación entre padres porque generalmente son talleres en donde hay un expositor y uno escucha, y uno va opinando y opinando, pero lo que yo haría es ponte tú, una... una mesa redonda entre puros papás o entre el curso o el mismo curso, porque nosotros nos vemos generalmente sólo en las reuniones de apoderados y sería, pero conversar entre nosotras se da más afuera del colegio que se yo, pero sí el colegio hace artos talleres también, falta un poco más instancias de conversación entre los padres.

2.3.- De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí yo creo que sí, es harto apoyo, es harto taller, son hartas cosas, eso es lo que yo te dije, crear más instancias de conversación entre lo mismo apoderados del curso, porque a ver el curso igual es importante, porque estás un año con los mismo apoderados, son ocho apoderados son poquitos, entonces entre uno y otro te pueden pasar hasta datos, contactos, experiencias, entonces eso falta po' instancia dónde ¿Oye cómo van ustedes?, ¿Alguien quiere contar algún caso?, ¿alguna experiencia vivida en el último mes? algo que ha sido difícil... eso.

3.- Participación de la familia:

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Si siempre, este año más que el año pasado porque yo el año pasado trabajaba, este año participo en todas po', en todas las que solicita, sí me gusta.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Sí, claro que sí, haber el Vicente ahora puede seguir una rutina más fácilmente de día a día, o sea vestirse, lavarse los dientes, comer, ir al colegio, dejarlo en el colegio, que no llore, que lo pase bien, todo eso con el colegio ha sido desde que empezó mucho más fácil, hace las actividades del día a día globalmente, sí... también he visto avances en su independencia ya ahora él por ejemplo también hace caso y es más fácil darle una instrucción, desde andar de la mano que antes era imposible y se me escapaba, y ya no po' ahora anda de la mano, espera, comprende, la parte comprensiva también ha mejorado mucho.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

Menos, pero no porque no quiera porque no está acá porque trabaja en Santiago y no puede.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

La abuela materna.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Sí, puede ser... si yo creo que sí, es que lo que pasa es que son pocas las instancias... No yo creo que sí... en verdad dejémoslo en un sí rotundo, es que a ver por ejemplo ehh... no sé haber ponte tú en el día del día del padre... ¿Esto queda entre nos cierto?... ehh... hacen como actividades súper entretenida y lúdicas para los papás y para las mamás también, pero no hay un momento reflexivo que pa' los hombres es importante porque los hombres son más prácticos entonces, el papá viene para acá y cuando viene sería ideal que fuera ponte tú el día del día del padre que fuera algo más reflexivo de la importancia de rol de ellos en la familia, pero por eso creo que para él, el tema es eso, porque quizás para mi marido el tema ese tema de... de venir acá al colegio y todo y como que cambie tanto su crianza con él con el Vicente ¡No!... como que no le afecta tanto por que no está, a mi si po' a mi obviamente estoy en el día a día, se lo que hace veo cómo se comporta, si... claramente me hace ruido todo lo que pasa acá en el colegio y en lo que él Vicente también está avanzando po'.

Entrevista N°7

Entrevistado: M.T

Entrevistador: Yoselin Opazo Fuentealba

Fecha de la entrevista: 22 junio 2018

Categorías

1.Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Con mi esposo, mi hija, ehh... obviamente mi hijo, mi suegra, mi cuñada y el hijo de mi cuñada.

1.2.- ¿A qué se dedican?

Nosotros trabajamos de manera independiente, tenemos una empresa de confección de ropa y uniforme escolar, así que estamos todos dedicados a lo mismo.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

Tengo dos.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1.- ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Bueno yo le hago todo lo que es su aseo personal, la vestimenta, su alimentación, sus tareas durante todo el tiempo en la casa y mi marido se encarga de venirlo a dejar al colegio a venir a buscarlo, a llevarlo a sus terapias y bueno mi suegra... estamos todos es como en

Pro a él nada más, en el sentido de cualquier cosa que él necesita, si yo no estoy y ella está, ella se queda con él, si va la terapeuta y yo no estoy también está presente en la terapia y mi cuñada igual, pero las cosas propias de él como persona yo, pero todos estamos en la misma sintonía.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Buena ahora ya se prestan un poquito más de atención, de primera... es que la Isa es más pequeña, de primera el Benja no... era como si no estuviera pero ahora está más grandecita y habla más entonces ya se buscan un poquito más.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Con el Benja, bien... de repente igual hay momentos en que no quiere como prestar atención, pero es propio de su TEA no más, pero bien... nos relacionamos bien con él con ambos papás.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Es solamente abuela paterna, bien, bien si, le da besos, le da abrazos, lo regalonean, es regalón.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Bueno no hay relación con mis papás porque yo no soy de acá, ellos están en Colombia entonces la relación es como que lo ven un poquito por la cámara y el Benjita no se acerca mucho entonces relación no hay, no hay un vínculo entre ellos.

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?

Papá y mamá, si, y si piden más participación de la familia igual viene mi suegra y mi cuñada, son como bien presentes.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Bueno una fue difícil enfrentarse a un diagnóstico entrecomilla desconocido, pero después empezamos a buscar ayuda, porque no nos podíamos quedar en el diagnóstico y en la pena, así que empezamos a hacer los cambios propios po', empezar anticipar las cosas, a buscar información como tal, entonces como que ya nuestro mundo en ese momento era alrededor del Benja porque todavía no tenía a la chiquitita, nosotros seguimos siendo una pareja muy unida en todo sentido, yo creo que claro que tenemos a veces diferencias porque yo quiero hacer una cosa con el Benja y quizás él piensa que no es así o él quiere hacer otra cosa y yo pienso que no es así, pero igual como que tenemos buena comunicación, entonces cualquier cosa buscamos siempre ayuda, aquí mismo las tías saben que tengo esta inquietud mi marido dice esto, yo digo esto, y ellas igual nos ayudan un poco, la dinámica familiar igual cambio pero hemos sabido sobrellevar bien la situación.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Sobreprotección, sobreprotección y.... bueno ya la teníamos porque ya notábamos cosas extrañas, pero ahí fue como más y...y como te digo empezar a ver cómo tratarlo porque no sabíamos cómo tratar a un niño con TEA, porque era algo completamente desconocido y empezar aprender no más a ser papás de un niño con TEA.

c) Relación entre los hermanos:¿Entre el Benja y la Isa?... Es que cuando al Benjita le dieron el diagnóstico ella no estaba, era muy bebé, entonces no le prestaba atención y ahora lo que si vemos es que el Benja es como un poquito sobreprotector con ella, si se va a caer él está ahí pendiente, o si la pasa a llevar la abraza para que no se caiga, entonces son cosas... quizás no le habla mucho, pero sí está pendiente de que ella esté bien, se preocupa de ella, eso es como lo más significativo que hemos visto entre los dos, pero eso fue después, porque ella ahora tiene tres años, entonces ella ahora habla arto y él está más pendiente.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Ehh... mira ellas te puedo decir que son incluso más sobreprotectoras que yo con el Benja, yo lo puedo retar por algo que quizás yo entiendo que está mal y que hay que tratarlo como niño normal pero ellas son más sobreprotectoras que yo, lo regalonean mucho, lo tratan ¡Oh mi Benjita!, siempre han sido así pero claro donde él tiene una condición distinta, ellas lo sobreprotegen un poquito más, como que tienen más empatía, porque igual hay abuelitas como que ¡Hay no este niñito no... o ya que no me venga hacer desorden!... no al Benja es totalmente distinto.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1.- ¿Que característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Bueno no hablaba, tenía un año y medio y ehh... no hablaba después dejó de mirar, eso es como que todo muy.... no fue así como que él nunca miró a los ojos, nunca balbuceo, nunca dijo una palabra, su desarrollo era como completamente normal como hasta el año, año y medio y de ahí como que se estancó, dejó de hablar, dejó de fijar su mirada, y

empezamos a ver... a comparar con otros niños de su edad y.... después empezamos a verles en sus juegos que eran como muy estructurado, no sé... alinear a apilar, no tenía un juego funcional, el auto... le comprábamos autos y que los autos estaban ahí, las pelotas estaban ahí, y los muñecos estaban ahí, era solamente los legos y las piezas de colores que las alineaba, y no sé... eso como que nos hizo sospechar de que algo no andaba bien po' a lo mejor podría haber sido un déficit atencional, pero era otra cosa. Yo igual de chiquitito note como que él iba un poquito más lento, pero adonde también fue prematuro, pero se supone que es término pero dentro de los términos del embarazo es prematuro de veintiséis semanas, pero era chiquitito, igual como que sufre un trastorno al nacer, ehh... entonces como que siempre fue un poquito más lento que los demás.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

¿Yo? Nada, yo conocía solamente la palabra autismo, y un niño autista era un niño que se balanceaba, que estaba completamente desconectado, era lo único que... la única información que tenía yo sobre eso, nosotros no teníamos idea del Trastorno del Espectro Autista, fue una palabra nueva en ese momento.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Mmmm... no, lo que pasa es que aquí se dio cuenta una fono' qué es la fono' Loreto Campano que es la fono' que trabaja aquí en el Háblame de amor, ella le hizo el test que le hacen para saber si es que tiene TEA, pero ella no nos dijo altiro lo que era, ella nos entregó un informe para la neuróloga, ya y nosotros leímos y como que no comprendimos mucho y al llegar a donde la neuróloga ella nos dijo, ya si este es el diagnóstico de su hijo

que se yo, pero no nos orientó, lo que nos dijo fue su hijo tiene que estar medicado durante toda la vida, con terapia, que tenía que ir a una escuela especial, pero no nos dijo esto es esto... esto... y esto, qué teníamos que hacer, fue la última... la primera y última visita a ella.

2.- Expectativas:

2.1.- ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

¿Del Benja? Bien... lo estábamos buscando, si felices, más encima venían dos, así que... venían dos, era gemelar su embarazo, pero el otro huevito no se alcanzó a desarrollar bien y se disolvió después solo y menos mal quedó el Benjita, era un embarazo deseado.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Tal cual es, o sea obviamente un niño típico, nadie se espera que tu hijo venga con una condición distinta, o sea cualquiera, pero... el Benja es todo lo que yo esperé de un hijo, independiente de lo que él tenga.

2.3.- ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Bueno yo creo que todas las expectativas tales como papás, que fuera al colegio, que se relacionara con otros niños, que fuera feliz, no sé... más adelante universidad, todas las expectativas que nos hacemos como papás po', darle el mejor futuro, darle los mejores estudios, pero todo cambia... porque hubiésemos podido pagarle un colegio particular y que fuera un niño típico normal, pero no es así, tocó otra cosa no más.

2.4.- ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Después de eso lo único que queríamos era de que el Benja fuera feliz, nada más que eso, o sea lo que viniera después iba a llegar no más, y tratar en lo posible de darle todo el apoyo y la comprensión y tratar de nosotros generar para que él mas adelante tuviera como para estar bien, esa es como nuestro... actualmente nuestra prioridad, tener una estabilidad económica para que a él no le falte nada en caso de que nosotros no estemos, porque no sabemos qué va a pasar, el futuro e incierto nosotros podemos hacer todo, todo por él, pero su futuro es incierto, y entonces nosotros en este momento nuestro proyecto es estar bien y que él tenga para que algún día si es que nosotros no estamos no le falte.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnostico?

Con negativa, ¡no mi hijo no tiene eso!, ¡no si yo lo veo normal!, ¡es un déficit atencional!, eh...pero después ya leyendo y aprendiendo más sobre el TEA empezamos a darnos cuenta de que si tenía una condición diferente y que no nos podíamos hacer los ciegos a lo que estaba pasando, y bueno de primera no queríamos que supiera nadie, no por vergüenza a nuestro hijo, sino por las preguntas porque estamos pasando recién por el duelo de lo que nos estaban diciendo, entonces no queríamos preguntas que nos dijeran: ¿Y porque tiene esto?, ¿Y qué le pasó?, ¡No! Entonces eso fue como un silencio rotundo familiar y de primera obviamente la negativa y después tratar de ayudar.

1.2.- ¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

Pena, para qué voy a decir otra cosa, pena porque nadie espera que tu hijo como te dije, venga con algo distinto, frustración ehh... hartas cosas, temores, incertidumbre al no saber qué va a pasar.

1.3.- ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Ehh... no sé, que no pueda ir a un colegio integrado por ejemplo, es como nuestra meta actual, es que sabemos que todavía no se puede, tiene que ir a escuela especial y quizás cuánto tiempo más, pero no sé, que no sea como aceptado en esta sociedad tan discriminadora, por eso como te dije estamos haciendo lo posible para que no pase nada, no pase necesidad, no tenga que pasar por algún centro en que nosotros no estemos y que tenga que irse no sé al Sename o al Coanil no queremos eso para nuestro hijo, queremos lo mejor para él.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

¿Ahora? Chuta con todas las ganas de apoyarlo no más, con todo el power, la pena igual siempre está y siempre estará, eso es como inevitable, pero ya es como una pena... ya como una pena que... ¡Ya despierta porque tení' que buscarle ayuda a tu hijo y tení' que ver otras opciones, tení' que hacer esto!, entonces es una pena con berraqueta como decimos los Colombianos, entonces el sentimiento siempre va a estar no más, pero hay que ayudarlo no más en lo que se pueda.

2.- Etapas de duelo:

2.1.- ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presento cambios emocionales y físicos?

Sí todavía, de repente cuando se descompensa, o cuando no sabemos qué es lo que quiere, o qué es lo que le pasa, en momentos digo ¿Qué hago?, si ya he hecho esto, he hecho esto otro, y él no para y sigue llorando y se sigue pegando, todavía uno se lo pregunta. Yo de todo este tiempo del Benja que recuerde una sola vez que me quebré así como por completo que ya no, o sea renegué contra todo el mundo, pero no ahora igual pena, llanto, sentí ansiedad, engordé un poco, engordé.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Es que todo estamos... cuando uno tiene un hijo todos estamos como expuestos a que pasé cualquier cosa, independiente de lo que sea, entonces como que nunca dije ¿Por qué me pasó a mí? ya más adelante si, cuando uno ya ve los cambios más notorios porque el Benjita era chico tenía dos años todavía, era guagua, entonces como que no se notaba el cambio tan radical como ahora que se nota en la edad con los otros niños, eh... pero de primera no, sabes que yo no nunca he renegado o cuestionado, bueno ya después me cuestioné el tema de que mi embarazo no fue muy bueno, estuve hospitalizada, me dieron infecciones, entonces dije ¿Quizá es culpa mía esto que le está pasando? obviamente pero, uno sabe que no es así, uno sabe que no es así esto.

2.3.- ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Eh... yo en lo personal sí, si me sentí completamente culpable por lo que le estaba pasando a mi hijo, quizás no le di la estimulación correcta, pero ¿Yo culpar por ejemplo a su papá? no, ¿O el culparme a mí? Tampoco. Jamás hemos dicho ¡oye por tú culpa pasa esto! O si tú hubieras hecho esto, esto no hubiera pasado, No.

2.4.- ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

El Benja...cuesta siempre decir las fortalezas, eh... bueno él es un niño feliz, eh... por ejemplo es súper tolerante a pesar de su TEA él tolera los cambios en algunas ocasiones, porque por ejemplo cuando cambia de una actividad a otra ahí es completamente intolerante, pero por ejemplo nosotros salimos con él, lo hemos llevado a acampar, hemos salido al sur, hemos ido a cabañas, entonces eso no lo frustra, no le molesta, pero... qué otra cosa es un niño súper alegre, yo veo a mi hijo que es feliz, a veces no más que uno nota que él se frustra obviamente porque él quiere hacer cosa y su cuerpo no se lo permite, es preocupado por su hermana, es amoroso, yo soy su amor, yo creo que sin mí no viviría el Benja, se me tira encima, me besa, mami me dice, “mami soy bebé”, él es mi bebé, y debilidades yo creo que más que nada la frustración que él siente, de no poder hacer, que no pueda de repente manejar su propio cuerpo, porque su mente le pide una cosa, eso es como lo más significativo.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

Mi fortaleza no sé, es estar siempre firme con él no más, estar en todo lo que necesita, mantenerme en pie y no quebrarse, porque si me quiebro yo va a quebrar mi esposo y no lo vamos a poder ayudar, entonces como que siempre... siempre estoy ahí, no me puedo dar el lujo de decaer.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

La comunicación, nada más que eso, la comunicación, en que si a alguien no le parece algo se dice, se trata de cambiar y se busca una solución, no tener comunicación entre pareja a nivel personal y con un niño con alguna condición diferente se acaba, eso es fundamental.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

Eh... sí... sí, se siente el apoyo de todas maneras, tanto como económica como sentimentalmente.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Nunca po' no, no tengo tiempo, o sea obviamente a veces me doy mi regaloneo, me voy a arreglar el pelo, las uñas, pero eso es... cada tres meses, no es algo constante, no tengo tiempo porque tengo otra niña chica que también necesita de mamá y ella llega con tarea, porque el Benja poco llega con tareas, pero la Isa llega con tarea y tengo que sentarme a ayudarla, tengo esposo y hartas cosas, entonces tiempo para mí en estos momentos no, no... nada.

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional?, ¿Por qué?.

Yo a veces sí, porque a veces igual uno necesita soltar y como en tú casa no podí quebrarte porque tienes que estar ahí, entonces necesitas el desahogo, el que te escuchen el que te digan sabes qué puedes hacer esto... Yo creo que sí, a veces sí.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1.- Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque era lo mejor para el Benja, no sacaba nada con ponerlo en una escuela regular donde él fuera a sufrir, donde no le hubiesen... no le iban a dar la estimulación que él necesitaba, donde lo iban a dejar ahí no más, ahí dando vueltas, porque lo probamos el primer año, lo intentamos pero en un jardín particular, pero yo por ejemplo de repente lo iba a mirar y el Benja no sé, estaba en una esquina y estaba la profesora con todos los niños en un círculo y entonces el Benja estaba dando vuelta y eso no era para él, no era para nada adecuado, así que no... a una escuela especial no más a donde le dieran lo que él necesitaba.

1.2.- ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, cien por ciento, en todo, en lo emocional, en el aprendizaje, están todas las herramientas, si es cosa de uno tomarlas, a veces obviamente no se puede ir a todos los talleres por diferentes situaciones, pero de que el apoyo está y constante sí.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen el desarrollo de su hijo (a)?

Sí, cien por ciento, no tengo queja aquí del colegio.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1.- ¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Eh... en general bueno apoyo emocional porque uno llega aquí completamente quebrado, después el apoyo en terapias está la fono', está la educadora diferencial, ahora están con terapeuta ocupacional, eh... y el apoyo en qué hacer en casa, como cambiar tu estilo de vida en pro a que tu hijo este bien, nos educan completamente, anticipación, contención, son cosas que uno no sabe, no te manejas en eso, es súper desconocido.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, la mayoría de los talleres lo hace la psicóloga y son talleres de conducta de los niños, talleres de empezando el viaje que es como el taller más emotivo que hay, que te explican todo sobre el TEA todas las cosas que van a pasar, cosas que van a pasar entre comillas porque cada niño es distinto es incierto, eh... taller de control de esfínter también hacen, haber en el año mira no te sé decir una... en específico porque no he venido a todas para ser sincera pero... por ejemplo ahora hubo uno de inclusión que no pude venir, serán por mes unos dos talleres.

2.3.- De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí, bueno uno siempre pide más, pero yo creo que si son suficientes uno es la que los tiene que tomar.

3.- Participación de la familia:

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Sí, en todas las que puedo, pero de repente pasan cosas, se te enferma la niña y no puedes venir, pero yo en todas las que puedo vengo, son instancias para conversar con otros papás con tu mismo diagnóstico y compartir experiencias y salir de la rutina y que los niños se entretengan porque para ellos es lindo ver a sus papás aquí, participando, aunque uno diga que ellos no se dan cuenta, si se dan cuenta, de todo.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Sí, el Benja una que llegó sin hablar, cero, cero, llegó con paños, llegó completamente descompensado, se tiraba al piso, se frustraba, se pegaba, y ahora ya... obviamente todavía se frustra pero ahora ya por ejemplo en conjunto con la educadora le sacamos los paños, ella aquí poniendo de su parte y yo en la casa, un trabajo en conjunto, porque no sacaba ella con hacerlo aquí y yo no hacerlo en la casa, y empezó hablar, quizás no habla así como “Mamá quiero tal cosa” como un niño fluido pero si me pide la leche, eh... Si le duele algo me lo dice, si está enojado, fija un poquito más la mirada, no es constante pero igual la fija.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

Sí, en todas las que puede, en el día del papá, cuando hay actividades ecológicas y él puede y tiene el tiempo está también, porque también hay que trabajar.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

El papá, mi suegra y mi cuñada a veces igual, pero ellas generalmente se quedan con mi hija para que yo pueda venir para acá.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Sí, porque aquí igual se hacen talleres para abuelitos, porque uno a veces como papás como te decía uno corrige ciertas conductas, porque aquí te dicen “Mira tienes que corregirlo de cierta manera” y los abuelos dicen ¿Por qué lo haces así? ¡No seas tan dura! Mira que más encima tiene una condición diferente, entonces aquí les enseñan a que si hay que hacerlo y

que ellos tienen que también poner de su parte, porque si yo lo hago de una manera y ellas me contradicen no es un beneficio para él.

Entrevista N°9

Entrevistado: P.J.P

Entrevistador: Catalina Fuentes Guzmán

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar:

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Vive conmigo, con su mamá que es mi esposa, y con su hermana más chica, somos cuatro.

Ah y también todo el día está la nana que las va a cuidar, siempre hay cinco personas en la casa. Ella está todo el día, se va a las siete de la tarde.

1.2.- ¿A qué se dedican?

Yo soy ingeniero constructor, y mi esposa es periodista, trabaja todo el día.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

Dos hijos, la Cata y la Javiera que tiene dos años, es la menor.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1.-¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Bueno la mía la función principal es más que nada es ser proveedor, ahora también la Carol que entro a trabajar hace poco... emmm... y ayudar en el tema formativo de las niñas también, pero todo el tema que es vestirlas y todo eso lo ve ella, pero yo con ellas juego con las niñas, emmm... les enseño cosas que me han dicho acá que hay que fortalecer, entonces eso también nos encargamos entre los dos. Ehhhh La nana se encarga de las cosas de la casa, de cuidarlas, darle la comida, de vestirlas, y prepararlas para cuando tienen que venir para acá, las tiene listas cuando yo las paso a buscar y las traigo.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Todavía no es como una relación muy establecida, la Javi es muy chiquitita, tiene un año y cinco meses, recién está caminando hace un mes y medio, y mmm... y la Cata por su condición no busca mucho el juego con la Javi, la Javi si la busca pero no funciona mucho, aunque ahora hace poco la Cata ya tolera un poco que la Javi se una al juego de ella, lo tolero un poco. Antes no dejaba ni que la viera lo que estaba haciendo, ahora si po', deja por lo menos que la mire.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Emmm... bien creo yo po', no tenemos problemas matrimoniales no acostumbramos a discutir mucho, salvo las cosas normales, el día a día siempre hay problemas, se hacen pequeñas discusiones pero en general la relación es buena.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos y maternos?

Ehhhhh... Súper bien, están los dos vivos y los maternos también. Emm... por tema logístico de cercanía ven más a los paternos que son mis papás por que viven acá en San Pedro, los de ella viven en Tomé, entonces por tema de cercanía, aparte yo soy el mayor de

mis hermanos, osea tengo un hermano no más, entonces mi papá no son tan viejos, en cambio ella es la menor de seis hermanos, entonces los papás de ella son mucho más viejitos, son más complicados de ir a visitar, porque ellos no te están esperando con algo, porque ya son ancianos, ancianos. En cambio los papas míos no po´ son un poco más jóvenes, y ellos nos invitan para almorzar, preparan cosas, y como están más cerca se visitan más a ellos. La Cata y la Javi conocen más esa casa también, ya saben dónde están los juguetes, es más poco frecuente que vaya a Tomé y ahí como no conoce mucho la casa, y ahí tal vez no juega tanto por que no conoce tanto.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?

Emm... este año yo, el año pasado venia la Carito que es mi esposa, venía ella porque yo estuve trabajando fuera de la zona, y también tenía que cumplir un horario en el trabajo, y ahora ella está trabajando y yo a fines del año pasado me independice, entonces ahora tengo un horario más flexible, más móvil, entonces soy yo el que la viene a dejar, si hay alguna actividad participo yo, porque ella trabaja para el gobierno, entonces es más complicado, el año pasado ella no estaba trabajando, ella la venia a dejar, ella participaba de todas las actividades, ahora yo participo de todas las actividades, de hecho soy parece el único hombre que puede estar siempre participando, siempre hay puras mamás, ahora soy el único papá que viene a las actividades.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar:

3.1.- Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Emm... antes del diagnóstico, el diagnóstico lo tenía hecho casi yo, la Carolina pensaba que faltaba que creciera un poco más no más, hasta que bueno lo llevaron al neurólogo y le diagnosticar el TEA, lo primero fue buscar ayuda, afortunadamente teníamos familiares que son fonoaudiólogos que conocen mucho el tema, y nos comenzaron a orientar, buscando rápidamente cómo tratarla, cómo saber más del tema, hasta que llegamos acá, justo había una persona que se salió de acá y entro, emm... bueno eso sería.(....) A...sí osea ella se desesperó un poco, nos unimos más, porque habíamos estado cada uno metido en sus cosas, yo había estado fuera de la zona también, entonces estábamos como un poco desconectados, como que nos unimos más y comenzamos a trabajar en lo mismo, fue algo bonito que nos unimos un poco más porque cada uno estaba preocupado de sus cosas, ya entonces preocupémonos de ella.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Ehhh... chuta... ehhh yo creo que es re buena, la Cata sabe con quién conseguir las cosas, sabe cuándo va a comer va donde ella, entonces le empieza a pedir que quiere galletas, que quiere juguito, y para divertirse ella me busca a mí, cuando estoy en la casa ella siempre está donde estoy yo, yo me voy al living a ver tele y ella se va para allá, yo me voy a mi cama y ella va y se sube al lado mío, y está siempre al lado mío cuando yo estoy en la casa, y con la mamá va a buscar las cosas más necesarias, tiene hambre quiere algo, la busca a ella, porque ella las viste, las muda, les hace y les da la comida, yo también a veces, el Domingo les digo van almorzar y cada uno a darles la comida, pero pa' jugar me buscan a mí, las dos me buscan a mí. Después del diagnóstico los roles no cambiaron, lo que sí, después del diagnóstico nos bajoneamos un poco, yo todavía iba con la esperanza que el neurólogo me dijera no está equivocado no tiene, iba con esa esperanza, no fue así, pero inmediatamente reaccionamos bien y empezamos a

buscar la asesoría correcta, y afortunadamente parientes nuestros bien cercanos que eran fonoaudiólogos y que trabajan en la universidad empezaron a gestionar algunos lazos y con eso llegamos acá.

c) Relación entre los hermanos:

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Después del diagnóstico lo contamos inmediatamente el mismo día a todos, los papás de ella son más abuelos, osea no es que se preocupen de ellos, pero como están más viejitos, es más la preocupación de los hijos hacia los padres, que los padres hacia los hijos, pero le conté y todo pero ellos pueden hacer mucho tampoco, y bueno yo le conté a mis papás, mis papás son más jóvenes y ellos nos brindaron mayor información, mi papá le encanta ver cosas por internet entonces empezó a buscar cosas, mi tía la hermana de mi mamá, es profesora diferencial y me contacto con mi tía para que yo hablara con ella, entonces hubo una preocupación.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1.- ¿Qué característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Emm... ya tenía dos años emmm... la primera cosa era como comparativa a primos de ella que tienen casi la misma edad, tiene dos primos que tienen días de diferencia, entonces el avance en la comunicación era distinto, cuando se juntaban los primitos, entonces los otros niños sin hablar ya se podían comunicar, pero sin hablar, les gusto eso y indicaban esa manzana...y la Cata no, no indicaba nada, a los niños los llamaban por el nombre , “Oye Vicente” y miraban po’ y yo decía: Catita, Catita, y la Catita nada. Podía estar ahí con un

juguete “Catita, Catita” y nada, no miraba... emmm entonces de hecho alguien nos preguntó oye a lo mejor no escucha, y yo si si escucha si repite algunas palabras de la tele, osea escucha. Emm... si yo le indicaba algo “oye mira, mira eso” y nada no miraba. Otra cosa que me hizo sospechar, es que cuando tenía como año y medio comenzó a avanzar un poco, o sea empezó a decir mamá, emm... y como que se me comunicaba decía algunas palabras, y de repente un día quedó muda, no dijo nada más. Y todas esas características ehhhh... las comencé yo a buscar porque empecé a sospechar po’, de hecho mi papá empezó a sospechar primero, y empecé a buscar las características de los niños, de quince características la cata tenía 10, pero los principales fue que hubo un retroceso, que un día dejo de decir mamá, papá nunca dijo (ahora está empezando a decir) y decía algunos números y todo y un día no dijo nada más, emmmm... sumado a que no respondía el nombre, que yo aplaudía (oye, oye, oye) y nada no mira. Ahora sí ahora yo le digo Cata oye vamos y se para, se está subiendo a una silla, yo le digo ¡bájate! Y se baja. Era la forma de comunicación que tenía. Yo sé que hay niños que aprenden más tarde a hablar, porque tengo una sobrina que tenía casi cuatro años y no hablaba todavía, pero si se comunicaba no verbalmente, pero expresaba lo que quería, la Cata no. Ahora ya si po’ de una forma más tosca, bien tosca lo hace pero comunica cosas.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Nada, Nada, Nada. Porque yo no conocía a ninguna otra persona autista, no había visto a un autista antes tampoco, emm... por lo tanto tampoco nadie se había puesto a investigar porque si no más, entonces sabía que existía que el autismo era los niños como que no hablaban, pero que igual tenían una inteligencia normal, que vivían su propio mundo, eso era la único que sabía, ahora ya se bastante más cosas.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Ehhhhhh, No recuerdo tanto por que fue una sola vez que la llevamos al neurólogo, una neuróloga creo, y nos hizo el diagnóstico, y... nos dijo que bueno que no es algo tan grave, que con estimulación podrían hacer una vida casi normal cuando ya más grande y que son dudas que todavía tengo, y no sé si lo que habrá dicho habrá sido para tranquilizarnos o para que no nos fuéramos tan bajoneados, pero dijo que era una condición no una enfermedad. Eso fue lo que nos dijo, nada más que eso, lo otro lo hemos ido aprendiendo nosotros.

2.- Expectativas:

2.1.-¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

Emm... bien po', ella fue la primera y nosotros queríamos, fue todo planificado.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Emmmm... como es po'. De carita... yo como que me la imaginaba más o menos así, se parece a mi hermana, Emm... en cuanto a su personalidad eso no sabía cómo iba a salir, iba a salir mañosa, se iba a portar bien, porque hay papás que no duermen, emm... cómo será su carácter más grande después será como el de ella, será como el mío, eso como que no lo sabíamos, a quien se iba a parecer y todo, pero al final la Cata es súper bonita, y me encanta como es ella, nunca imaginamos que iba a salir autista, y eso no lo supimos hasta los dos años.

2.3.-¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Antes de recibirlo, emm... expectativas tal vez las comunes, que ella fuera al colegio normalmente, tampoco que fuera una lumbrera, pero que curse el colegio normalmente, para que después ella decida qué carrera quiere estudiar y se desarrolle profesionalmente y sea una persona independiente.

2.4.-¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Ahora... mmm... bueno hemos leído que hay niños autistas que logran ir al colegio y también a la universidad, y que han recibido tratamiento, pero también hay otros que no, esa es una gran duda que tengo yo, yo no conozco a adultos autistas, entonces no he visto, tal vez son no diagnosticados, o tal vez no me he dado cuenta que es autista, como que es chico un poco raro no más, entonces a lo mejor digo van creciendo y su autismo disminuye un poco, no sé, emm... tal vez es casi imperceptible si es que alguien no me lo dice, y digo ¡ohh! eso es fantástico, se puede desarrollar, va a ser una chica rara no más, de personalidad extraña no más, pero quizás pueda desarrollarse normalmente, y si no lo hace bueno pa' eso estoy yo.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Ella lo tomó más...emm... fue más fuerte pa' ella, yo el diagnostico lo tenía casi claro, entonces fue como para confirmarlo, para mí no fue tan sorprendente inicialmente, tenía la esperanza de que me dijeran que yo estaba equivocado, de no ser así, tuve la mente bien fría para no desesperarme y empezar a buscar quien nos puede ayudar.

1.2.-¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

Emmm...Fue como un bajón un poco anímico, de dos días, tres días, porque ya algunas de las cosas que soñábamos con la Cata, no se iban a lograr o iban a ser más difíciles, porque también la neuróloga nos dijo que el camino era largo.

1.3.-¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Emmm... temores... en un principio era que no pueda ser independiente, ahora emm... no me aterra tanto eso, si es que va al colegio, va al colegio y sí que es no, no.... si no va la U ya filo, no importa yo la meto a trabajar conmigo y listo no va a tener problema. Que sea más independiente cuando yo no este, cuando yo este no me interesa, quiero que ella esté contenta no más.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Emm... tranquilos, de hecho encuentro como la Cata es distinta es divertida en otros aspectos, por que juega distinto, se comunica distinto, emm... pide las cosas de otra manera que ya ahora nos dan risa ahora, entonces ya para nosotros la cata es divertida, encontramos que la Cata es fantástica y es muy divertida pide las cosas distintas ahora, se comunica como al revés po', entonces nos da risa eso po', entonces nos pide una cosa y nosotros nos matamos de la risa.

2.- Etapas de duelo:

2.1.-¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presento cambios emocionales y físicos?

Emm... la verdad es que no, porque yo como te comenté antes, yo ya sospechaba esto, entonces ya sabía lo que había que hacer y los especialistas a los hay que dirigirse, entonces pa' mi fue ya como "hay que hacer esto" no me desesperé en ningún momento, mi esposa si un poco, porque ella creía que le faltaba un poco más de estimulación no más, que había sido un poco de desatención a ella porque había nacido su hermana más chica, cambios físicos nada de eso.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

O sea claro, decía ¿Por qué a mí?, o sea por qué, qué mala suerte, por qué me salió así, si son tan pocos, ahora me doy cuenta que no son tan pocos, después investigando más creo que un tres por ciento de la población es autista, y dije pero dónde están, por qué no les he visto, si un tres por ciento es hartito, es mucho.

2.3.-¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

No, no.... porque sabíamos que era una condición un poco genética, tal vez comenzando a buscar, emm... quién es un poco autista, tal vez yo me he puesto a pensar un poco, quién puede ser medio raro en la familia, en el fondo culpar a nadie, si nadie tiene la culpa.

2.4.- ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Emm... ahora está más sociable, se comunica, y es muy bueno, una memoria tremenda, o sea no sé yo estoy bien tranquilo con ella, los avances son visibles, avanzan con la edad y la estimulación que tiene ella es tremenda, va una profesora a la casa también tres veces a la semana, entonces esta como en un intensivo casi, y las debilidades chuta... Emm... no le

veo debilidades, será que estoy muy orgulloso de ella, y las características de la Catita es muy regalona, es de piel, le gusta que la tomen en brazo y le hagan cariño, esa es una característica de ella, eso que es muy cariñosa con las personas que ella quiere, y eso po'.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

La tranquilidad y emm... la información.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

Emm... estar juntos sobre todas las cosas y emm... y haber asumido bien que es lo que tenemos que hacer.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

Sí, sí, osea como apoyo hacia ella no es que yo quisiera que ellos fueran pa' mi casa a estimularla pero al momento del diagnóstico ellos nos dieron tranquilidad y nos orientaron un poco, nosotros igual estábamos buscando un poco información, y nos contactaron con profesionales, ese fue el apoyo de ellos, y por ningún motivo alejarse de nosotros, ni alejarse de ella, al contrario, al contrario.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Yo a la semana, chuta emm... ocuparé una hora en venir a buscarla y dejarla todos los días, o tal vez más, y después en la tarde ocupo tiempo para jugar con los juguetes con la Cata, ella va donde mí y me pone los juguetes en la mano.

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

¿Yo? No.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1.- Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque dado el diagnóstico, los profesionales que la diagnosticaron, que fue el neurólogo y un equipo multidisciplinario de la Universidad San Sebastián, eh... nos recomendaron, osea nos dijeron que había un jardín para niños autistas que era éste, y que iban a ver si había algún cupo, y justo a un niño lo habían sacado de acá, y justo estaba el cupo, entonces dijimos ya tiene que entrar inmediatamente.

1.2.-¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, por supuesto. Desde que entró a los pocos meses ya se notó un avance tremendo.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento en el proceso vivido?

Si me tiene muy tranquilo eso.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1.-¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Emmmm... Apoyos...ehhhh... no sé si bueno hacia nosotros pero a la Cata si po', por los avances que ha tenido, yo entiendo que hay un apoyo, que hay una preocupación que es bien personalizada, bueno que también que hagan estas cosas como la de ahora, que también hayan hecho cosas parecidas, con las profesoras, que hay reuniones con nosotros no más con la profesora para hablar algunos temas, que también la profesora fue una vez al departamento para ver cómo es la Cata en la casa, y entonces yo encuentro que es harta preocupación y nosotros nos sentimos bien con eso, confiamos mucho en ello.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Ehhhh... sí osea para las fechas especiales, como el día del papá, día de la mamá, cuando hay actividades y tienen que venir los papás, emm... también hacen el día del abuelo, bueno en este caso mi papá fue el que vino pal' día del abuelo, emm... si se realizan hartas actividades que estamos presente nosotros y claro favorecen la comunicación, algunos paseos que han ido a la Base Naval, al Parque Alessandri que bueno he ido yo con ella, entonces son momentos recreativos míos con la Cata, para darle la comida en un lugar que no es la casa, es bueno.

2.3.- De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Emm... yo creo que es un poco insuficiente, debieran haber más talleres con los padres, osea sabemos que los principales son los niños, pero también un poco hacer más talleres con los padres, talleres informativos que nos informen del diagnóstico, y más explícitamente cómo se comporta la Cata acá, qué le falta, en qué está atrasada, eso no lo sabemos, y también como para decirle a la profesora que va tres veces a la semana, refuércelo esto, ayúdenos con esto.

3.- Participación de la familia:

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Yo, en todas menos en el día de la mamá ¡¡jajá! Sí, me gusta participar de las actividades.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Emm... Sí... que dejó de hacer ruidos raros, que hacia un ruido raro, que andaba todo el día así como “Gaajjjjjj”, fue como cuatro meses que hacia eso, y una vez que entro acá, pasaron dos semanas y no lo hizo más, el aleteo ha disminuido un montón, antes aleteaba todo el día, ahora aletea nomas cuando se emociona mucho, y que es algo casi común en otros niños que no son autistas, que están muy contento y hacen así, entonces ya es como casi normal. La comunicación, ahora no se comunica como un niño normal como te comenté anteriormente, pide cosas al revés, pide cosas de otra forma, que a nosotros nos dan risa, pero ya lo hace y nosotros ya sabemos lo que quiere, como por ejemplo me viene a pedir una galleta entonces ella me dice a mi ¿quiere galleta? ¡jajá! como es lo que yo tendría que decirle a ella, entonces eso de repente me da risa porque dice esa frase, porque cuando yo digo esa frase le doy una galleta entonces ella repite esa misma frase para que salga una galleta, dice lo que yo tendría que decir, lo repite. Pero digo ya se comunicó, está bien, está pidiendo cosas.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

El año pasado sí, era al revés, este año no, pero vino al día de la mamá.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

Ehhh... nosotros no más po', pal' día del abuelo mi papá po', que es el único que puede, porque mi papá todavía no es tan viejo y puede moverse solo en su auto, los de la Caro ya no manejan nada ya.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Emm... no creo que no.

Entrevista N°9

Entrevistado: A.Z

Entrevistador: Catalina Fuentes Guzmán

Fecha de la entrevista: 22 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.1.- ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive).

Bueno él en este momento vive con su mamá, solamente con su mamá.

1.2.- ¿A qué se dedican?

¿La mamá? Ella es ingeniera en prevención de riesgos, yo soy dueña de casa.

1.3.- ¿Cuántos hijos tiene?

¿Ella? Solo al Juan pablo.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1.-¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Yo cuido a Juan Pablo, todo el día, yo lo traigo al colegio, lo vengo a dejar, después lo vengo a buscar y después me lo llevo a la casa, a las 6:30 Juan Pablo pasa la mamá a buscarlo, lo cuido en mi casa. ¿Pero te puedo agregar algo más? A Juan Pablo el día martes en la tarde lo lleva el papá a para su casa, el día jueves por ejemplo ayer Juan Pablo durmió en la casa de su papá, y hoy día en la mañana llega a mi casa, osea mi casa es el punto central, el papá tiene relación diaria con él, forma parte de su núcleo, solamente que no vive con él. Yo cumpla todas las funciones para Juan Pablo. Imagínate que Juan Pablo dejo los pañales este verano no más, entonces fue un proceso largo, larguísimo, entre cambiarle paños, y enseñarle algunas cosas que él puede captar, aprender, que se yo, y eso po'. La verdad de las cosas yo soy como una mamá para Juan Pablo, yo creo que si la tía te dijera yo vivo acá en el colegio, vengo a todas las actividades.

2.2.- ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

No tiene hermanos.

2.3.- ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Bueno, si se relacionan bien porque ellos ahora están en acuerdo, con lo que es pensión alimenticia, todas esas cosas, y la familia de él igual está siempre presente con Juan Pablo. La mamá de él, porque él vive con su mamá ahora, se fue a vivir con su mamá, entonces igual está presente.

2.4.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Tiene a la pura abuelita no más, por parte del papá, pero bien, muy cercana la relación, de hecho ella duerme con el cuándo Juan Pablo se queda el fin de semana, osea los días que quedan más los fines de semana que le corresponde a Juan Pablo ella duerme con él.

2.5.- ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

A con nosotros está bien ¡jajá! con mi esposo igual, muy cercanos.

2.6.- ¿Quién participa de las actividades escolares con su hijo?

Todos los años participo yo de las actividades, pero a las reuniones de repente viene ella, por ejemplo a contar del otro mes ella toma otra obra en su empresa, así que ahí me tocan todas las actividades de Juan Pablo casi yo. La que más vengo soy yo, para el día de la mamá de este año vino ella. Pero otros años vengo yo, pero ella llega a la mitad por decir de la ceremonia, y yo me quiero ir y me dicen no, usted también se queda, así que nos quedamos las dos.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1.- Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a:

a) Relación entre los padres: Si yo creo que sí, si puu' de partida de primera como uno no tiene idea de lo que es el autismo, uno piensa que el autismo es una cosa que se va a mejorar, eso fue lo primero que pensaban ellos y nosotros igual, que a lo mejor había alguna cura que se yo, pero sí, de primera creo que hubo comprensión entre ambos, pero eso se fue quebrando de a poco.

b) Relación de ustedes (padres) con su hijo: Ellos se separaron ahora hace como dos años, Juan Pablo tiene seis años. No tuvo que ver con el diagnóstico, fue más por ellos que empezaron a tirar uno para cada un lado, “que tú no te preocupai por el niño, que me preocupo más yo” y por lo general nos toca a las mujeres más esa parte, independiente que el niño tenga o no tenga alguna una enfermedad. El matrimonio después del diagnóstico creo que igual era más tenso.

c) Relación entre los hermanos: No tiene hermanos.

d) Relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos): Bueno la verdad es que fue muy penosa, porque que nosotros vuelvo a insistir, no teníamos idea de lo que era el autismo, entonces cuando yo fui con ella... porque mi hija lo puso a Juan Pablo en un jardín que está ahí en la Lomas de San Andrés, entonces cuando ella veía por cámara y cuando veía, veía que Juan Pablo en un rincón solamente jugando solo y no hablaba, y los otros niñitos más menos de la misma edad de ellos ya hablaban algunas palabras, entonces la profesora no le quiso decir ala Paula, y la Paula un día le pregunto, le dijo: Profes sabe que yo veo a Juan Pablo siempre en un rincón jugando con los mismos juguetes y ella le dijo ya quieres pasar a mi oficina para conversar, y ahí le dijo es que nosotros hemos notado que tu hijo tiene que verlo una neuróloga, tiene que evaluártelo, porque nosotros pensamos que Juan Pablo es diferente. Ya Entonces ella misma le pidieron la hora para una neuróloga que era mamá incluso de un niñito que estaba en el jardín. Así que ahí lo llevo la Paula y Juan Pablo en ese entonces andaba con la puntita de los pies, y ahí se le notaban sus rasgos que nosotros nunca hubiésemos pensando que andar en la punta de los pies significa algo para ver qué estaba pasando. La familia todos lloramos de una u otra manera, el duelo que tenía mi hija, porque igual para ella fue fuerte, muy fuerte y que yo creo por lo que

conversábamos el otro día con las tías, que justo tuve la suerte de estar con la tía Marianela y la tía Maritza, ella el duelo como que por lo que me decía la tía no lo ha superado, por lo que yo le contaba a ella, me decía “para mí que tu hija no ha superado el duelo” porque bueno algunas personas lo superan más rápido que otras, y ella tiene que dar gracias a dios que me tiene a mí por último, que si bien ella me recompensa, me paga por cuidarle su hijo, pero igual es con amor, es con entrega. La relación actualmente con la familia es buena, lo que pasa es que a ver si por ejemplo Juan Pablo tiene una actividad se le saca fotos que se yo, se las manda por WhatsApp a la abuela, a la otra abuela, que se yo, ellos salen el fin de semana, cuando a Juan Pablo le toca con el papá, sale con la otra abuela, la otra tía, eh la otra hermana de él, sale ponte tú al campo, y las fotos que le sacan a Juan Pablo dándole comida a los pollitos ponte tú, todas esas fotos las mandan por WhatsApp, y nosotros las vamos viendo.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico

1.1.- ¿Qué característica de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Que él se aislaba, lo primero fue estar aislado, jugando solamente con una cosa, eso fue más que como te digo yo, como te digo yo, lo que nos abrió nosotros los ojos fue el jardín. Pero mi hija dice que sentía algo raro en Juan Pablo, pero como nosotras desconocíamos la palabra autismo. El jardín en que estaba fue que detecto esto, mi hija encontraba que estaba atrasado en ciertas cosas solamente.

1.2.- ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Nada, nada, nada, ni mi hija tampoco.

1.3.- ¿El profesional que diagnosticó a su hijo lo orientó y explicó a cerca del Trastorno del Espectro Autista?

Ehh... si yo creo que la neuróloga lo vio un poco, nos dijo... ehh la Paula tuvo mucha suerte de que ella inmediatamente empezó a buscar inmediatamente por internet todas estas cosas y encontró el colegio acá. Entonces supongo que Juan Pablo entró en mayo, junio, en el transcurso del mismo año, entonces fue súper rápido, porque Juan Pablo tenía un año y tanto no más cuando llegó a este colegio, y tuvimos suerte, mucha suerte, de que la tía Maritza con la tía Marianela estaban haciendo taller. Ellas ya tenían niños grandes acá, pero ellas estaban haciendo taller para recibir nuevos niñitos, así que en ese entonces llegamos como tres o cuatro, así que empezamos al tiro con taller con ella apenas lo diagnosticaron a Juan Pablo, por ejemplo marzo, abril, mayo ya estábamos aquí ya, igual nos orientaron más en la escuela. Nosotras aquí conocimos todo, todo, todo.

2.- Expectativas

2.1.-¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia del embarazo?

Bien, porque mi hija había tenido una pérdida, pero nosotros decíamos que ella se embarazó muy luego, no vivió mucho el duelo de su pérdida, y se embarazó muy luego, entonces claro estar de vuelta embarazada ella estaba ilusionadísima, porque con su barriga, con todo, estaba feliz igual po'.

2.2.- ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Bueno ahí es donde a ti se te cae el mundo, porque mi hija tenía muchos proyectos por decir que tiene una mamá con su hijo, expectativas, que iba a ir a tal colegio, de todas esas

cosas po', entonces ahí como que se te viene un poquito el mundo abajo, pero bueno se lloraba no más, ella la lloraba a su manera, yo a la manera mía, yo jamás he llorado adelante de ella por Juan Pablo, porque pienso que es como bajonearla mas, todo lo contrario.

2.3.-¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Pero es que tú lo conocieras, Juan Pablo es lo más alegre, lo más de piel, a ti te conoce te andaba besando, haciendo cariño, entonces había una cosa que ellos decían que los niños con autismo no eran así, por lo general hay niños que tu les tocas el pelo, le haces cariño y no te dejan, con Juan Pablo no, si tú vas lentamente él se deja, es fácil, nosotras decimos que hay que tener casi cuidado con él, es demasiado de piel. Lo imaginábamos así.

2.4.-¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Huuuuu...que iba a ser un profesional, bueno eeh... que él iba hacer lo que él quisiera hacer, la verdad de las cosas que mi hija siempre decía, y todos mis otros hijos igual dicen, que ellos sean lo que ellos quieren ser, y uno los va a tener que apoyar no más, pero más eso, mi hija siempre decía y ella dice ahora, yo siempre soñé tener un hijo, pero ella no soñaba vivir con una pareja, ella decía “ yo siempre soñé como tener un hijo, tener mis cosas, mi departamento, mi auto, todo, pero todo con mi hijo, pero nunca con su hijo con autismo” entonces ahí es donde a ella el mundo se le vino como abajo. Las expectativas y todo lo que pensábamos cambió, ya no se piensa igual, pero en lo demás nada cambió.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones

1.1.- ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Bueno nosotros cuando la doctora nos dijo, bueno tenemos que ver como lo podíamos ayudar no más porque no nos quedaba otra, en ese entonces ver que podíamos hacer con él, dónde íbamos a ir, y como te digo llegamos del consultorio, de la consulta, a acá po'. Eso.

1.2.-¿Cuál fue su reacción o sentimiento de la familia cuando les informaron el diagnóstico?

La verdad... Yo creo que más fue en blanco, por que a ti te pueden decir la doctora, sabe que usted tiene otra enfermedad, para hay una solución, hay una salida es lo mismo, entonces la doctora nos dijo a nosotros, emm... yo diría que tiene autismo pero hay que empezarlo a valorar, a estimular, y ahí ya uno va empezando los procesos, insisto la palabra autismo es una cosa que la gente no la conoce. El principal sentimiento fue tranquilidad, yo creo que después ya vino el desahogo, la tristeza.

1.3.-¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Emm... bueno yo pienso que el temor más grande es el no estar uno. Mi hija por ejemplo el otro día me decía: "sabes que hable con Pablo (el papá de Juan pablo) y le dije yo por lo menos pretendo trabajar dos años más jornada completa, y buscarme trabajos medias jornada porque Juan Pablo va a estar más grande, me va a necesitar, y tú (por mí) vas a estar más de edad y te va a costar más a lo mejor", porque entre más van creciendo a lo mejor él puede ir tomando otras cosas que no la percibimos pero que pueden ir saliendo, de hecho los tratamientos que se le hacen a ellos ahora chicos, son para que cuando sean adultos no sean agresivos. Porque yo conozco y he sabido de muchos niños que ahora son agresivos, porque sus padres nunca supieron que ellos tenían autismo.

1.4.- ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (Su esposo o pareja, usted, sus hijos)

No, nosotros con mi esposo no podemos conversar de Juan Pablo cosas... Emm... por ejemplo que te puedo decir eehhhh... bueno yo voy viendo casi todos los procesos que va haciendo Juan Pablo, porque como estoy con él, por ejemplo mi esposo habla de Juan Pablo y sus ojos se le llenan de lágrimas, porque mi esposo es de salir a jugar a la pelota, y si bien con Juan Pablo puede hacerlo, tú lo puedes hacer cinco, diez minutos y sería todo, entonces esos sentimientos son fuertes para él, yo también me hago la fuerte, pero... hubieron tiempos que me quebraba mucho por Juan Pablo, pero ahora ya no, porque yo lo veo que él ha crecido y a mí me entiende todo, entonces si bien él no habla, pero me entiende. Ahora ya estamos más tranquilos, ahora nos da nostalgia yo creo el pensar que a otra persona le pueda pasar, y que no pueda saber cómo ayudarlo, eso nos da nostalgia a nosotras ahora, a mí sobre todo, yo le digo a mi hija “yo me atrevería a cuidar a otro niño” pero me dice “mamá no es que tú te atreverías a cuidar a otro niño, es que tu edad después ya no te lo está permitiendo”, hay que tener mucha energía, mucho amor y mucha entrega.

2.- Etapas de duelo

2.1.-¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presento cambios emocionales y físicos?

Yo creo que emocionales sí, mucho, yo te puedo decir que Juan pablo no come, te puede comer papas fritas, pan, agua, jugo, ahora yo le he estado intentando dar...bueno antes de esto Juan Pablo comía, pero cuando fue a ese jardín, ese jardín se le pagaba colaciones a los niños, pero la colación Juan Pablo la traía para la casa porque no se la comía, no había

nadie que se la diera, porque no es como los otros niñitos que ellos por ultimo te los pescan con la mano y se lo comen, Juan Pablo puede haberlos pescado y haberlos botado. Entonces esas cosas son como fuertes. Yo creo que en algún momento uno tiene que colapsar con las cosas, tú te das por vencida, de decir de repente “ya si no quiere comer, no se po” la Paula por ejemplo lo llevó a la peditra, pasó ala neuróloga, psiquiatra, la psiquiatra fue la última que dijo “es que el solo va a tener que comer porque si tú lo obligas es peor” entonces hay tú dices que hago, yo no almuerzo, estoy todo el día con Juan Pablo y estoy sola, yo no almuerzo, cómo voy almorzar yo, si Juan Pablo no almuerza.

2.2.- ¿Al momento de recibir el diagnostico sintió que eso no podía estar pasando?

Sí, de todas maneras, demás que sí.

2.3.-¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

Bueno mi hija yo creo que se culpaba el hecho de estar sola en el embarazo, porque justamente Pablo en ese entonces trabajaba en Quirigue, entonces ella estaba todo el día con su embarazo sola en San Pedro, entonces nosotros le decíamos “pero Paula por que no te vienes para acá y te vas el fin de semana cuando llegue Pablo”, y ella decía “No para qué, tengo que ver los perros, darle comida a los perros” y ahora ella dice pero por qué me preocupaba de los perros, si yo debería haberme preocupado de mi hijo, de estar yo acompañada y todo, porque muchas personas dicen que la soledad, no sé si será verdad, que la soledad también te afecta mucho, y te afecta a ti y afecta a tu feto. Y ella sintió eso.

2.4.- ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Emm...haber que te puedo decir, yo a Juan Pablo lo encuentro que Juan Pablo es de aperrar, Juan Pablo es alegre, es risueño, es cariñoso. Yo diría que no tiene debilidades. Ehh... no es que sabes que, él podría tener muchas debilidades, pero yo siempre le he dicho a las tías que yo a Juan Pablo jamás lo trate como un niño con autismo, siempre lo he tratado como un niño normal. Juan Pablo era un niño con cosas diferentes, pero normal. Yo por ejemplo le decía, Juan Pablo nos vamos a ir cambiar paños, nos vamos hacer aseo, nos vamos a ir a lavar las manos, si bien muchas cosas le han costado, él le tiene un poco cosa al agua, pero yo jamás lo he tratado como un niño con autismo, no. Siempre como un niño normal que no me quiere hacer caso. Debilidades tendría como las tendría un niño cualquiera.

2.5.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal

Las fortalezas que más pueden ser, es estar con Dios y creer, tener una creencia que él a ti te llena todos los vacíos, y te los traspassa a Juan Pablo, porque Juan Pablo la más mínima cosa que haga que yo le diga “El lápiz que está ahí ponlo acá” eso pa’ uno es enriquecedor. Yo solamente tengo mucha fe, y quererlo mucho como él es.

2.6.- ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja

Igual amor, porque primero que nada si no hay amor a tu hijo, no hay nada. Y yo creo que en este caso ellos tienen mucho amor a Juan Pablo, porque uno a veces puede conocer muchos casos acá, y son más distanciados.

2.7.- ¿Siente que el apoyo recibido de parte de su familia es suficiente?

Siempre va a ser insuficiente, porque tú siempre vas a querer más, más. Por lo tanto lo que yo aprendo acá se lo transmito a mi hija, se lo transmito al Pablo al papá, y se lo transmite a

su familia, por ejemplo cuando le íbamos a sacar los paños, él me dijo “señora Choni, ¿Cuándo le podemos sacar los paños al Pablo?”, le dije yo “que pasen las fiestas, pascua, año nuevo y el dos, tres de enero listo, empezamos todos”. Paula en su casa, yo en mi casa, su abuela en la otra casa. Pero el apoyo en general nunca va ser suficiente.

2.8.- ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

¿Para mí? ¿Por qué para mí? Bueno yo los fines de semanas no más po'. Bueno la verdad es que la Paula puso al Juan Pablo en una guardería que va por tres horas los jueves en la tarde, lo puso solo una vez a la semana, porque hay van niños normales, entonces la Paula no podía mandarlo todos los días, porque los otros niñitos... La Paula tiene tiempo para ella día martes y los jueves en la tarde, pero solamente en la tarde para dormir, o a lo mejor ir a tomarse un happyhour con unas amigas, unas colegas ¡jajá! pero claro eso, y fin de semana por medio, porque por ejemplo este fin de semana le toca a Juan Pablo con la Paula. Entonces desde hoy hasta la otra semana, le toca con él, a veces le toca al papá y ahí puede descansar.

2.9.- ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

¿Quién yo? La verdad es que fíjate que no, yo diría que no, porque si bien yo me puedo emocionar al hablar de Juan Pablo, puedo llorar pero la verdad es que quién me puede decir, sin ofender aun profesional nada, pero aquí en el colegio te dan cualquier apoyo igual, yo te puedo decir yo me siento feliz porque aquí las chiquillas me quieren mucho aquí, aparte todos los años yo siempre estoy en las actividades, me conocen mucho, no pienso que necesito apoyo porque cuando Juan Pablo va creciendo él me va dando las fuerzas. Mi hija

ha ido al psiquiatra hubo un tiempo que mi hija ha estado mal, mal, hubo un año que Juan Pablo se dormía a las diez, se despertaba a las una y se quedaba dormido a las seis de la mañana, y tú con él sola. Mi hija con él sola, entonces ya ahí fue al psiquiatra y él le decía, que “no, no puedes hacer eso, tú al otro día tienes que trabajar, tú me dices lo que tú haces y tienes que estar con todos tus sentidos, para que no se te accidente un trabajador”, entonces qué pasa, mi hija dijo “ya hasta aquí no más entonces” el psiquiatra le dijo que tenía que hablar con el papá de su hijo, y hacerse una agenda, una semana él, otra tú y así. Como para que tú vayas descansando y yo creo que eso le ha ayudado un poco, si bien mi hija se va mucho al choque, ahora yo la veo que ella intenta de bajar esa revolución, cachay, de hecho yo pienso que mucha gente le puede decir qué más querí, si ella tiene colegas que salen corriendo porque los hijos no están con la mamá, ella les dice a sus colegas “oye yo le pago a mi mamá” y la otra le dice “oye mi mamá no quiere ni que yo le page, y mi hijo es normal, no me dice yo no te cuido a tu hijo, búscate a otra persona” entonces ahí ella... ahí le baja la revolución, “chuta mi mamá se está llevando todo el peso de esto” cachay? entonces ahí yo creo que debe trabajar tranquila. Ella aún sigue yendo al psiquiatra, si bien no es continua sí, pero va.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo

1.1.- Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Bueno en primer lugar porque cuando la Paula buscó y le hablaron de este colegio, y vino y se dio que justo las tías iban a empezar un taller, entonces le dijeron ven en tal fecha que nosotras vamos a estar acá, tú sabes que hay mucha gente le pueden decir vuelve en marzo

y la gente “a no, no voy en marzo” pero mi hija como ya estaba con las antenas, vino y ahí empezamos al tiro. Nosotras empezamos a venir a talleres durante todo ese año, teníamos talleres me parece que era los martes y los jueves, porque con Juan Pablo llegamos aquí, jamás sabia sentarse, él deambulaba por aquí, por allá, y la tía Marianela con la tía Maritza sacaban una caja con algo y le decían vamos a trabajar en esto, y nosotras escuchándolas ahí y viéndolas a ellas y todas las cosas.

1.2.-¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, de todas maneras, mucho.

1.3.- ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen el desarrollo de su hijo(a)?

Sí, eso no se puede discutir, y lo otro que yo siempre les he dicho a las tías...las tías me pidieron que tú me entrevistaras, porque cuando ellas hacen reuniones y nos juntamos, ellas siempre me piden que dé una opinión, ya entonces yo les digo, “Si no estamos toda la familia con los niños no hay avance”.

2.- Tipos de Apoyos

2.1.-¿Qué tipo de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo (a)?

Bueno a Juan Pablo haber... enseñarle, porque todo lo que yo veo, todo lo que ellas hacen, yo lo puedo traspasárselo, además aquí Juan Pablo tiene fonoaudióloga, terapeuta, psicomotricidad que también es súper importante, tienen psicóloga y todas las cosas que tienen acá, nutricionista. Un día la tía Maritza trajo una psicóloga muy destacada y sabes tú que vinimos dos personas a la charla y tu cuando vas a una nutricionista, cuánto pagas por un bono para que te diga dos o tres cositas, en cambio a ella nosotros pudimos con la otra

mamá preguntarle todo lo que nosotros queríamos, acerca de cómo podemos hacer para que él empiece a comer y todo. De hecho en esto estoy yo, al menos con los jugos ya siquiera, jugos naturales haciéndole, cuánto se demora el cerebro nos explicaban en captar todas estas cosas y así.

2.2.- ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Aquí hay muchos talleres, y actividades todas las actividades, yo vengo a todas las actividades que se hacen, sala por sala, por ejemplo ayer hubo una, como están de aniversario, la sala de Juan Pablo era de “Mickey mouse”, la Paula le hizo un traje de Pluto, ella de Mickey, y así todas las salas, después pasamos a la sala de “Toy story”, todas ellas disfrazadas, los niños y así las distintas salas, con dulces para ello.

2.3.- De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos creen usted que se deberían brindar?

Sí de todas maneras. Apoyos no. Pero lo que falta es... haber si tú no estás con tú hijo, tú hijo no va a crecer, entonces que pasa ahí falta el apoyo de los papás, pero el colegio debiera decir “yo te recibo al niño, pero tú tienes que estar aquí” colocar más presión con los papás, pero yo pienso que ni las tías debieran presionar, ellos debieran tomar la iniciativa. Porque me hija me dice “mamá sabes que hay algo en el colegio de Juan Pablo y yo no puedo ir, puedes ir tu” y yo pero claro si no vas tú, voy yo.

3.- Participación de la familia:

3.1.- ¿Participa en las actividades escolares de su hijo? ¿En cuales participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

En todas las actividades que se hacen aquí, pero lo que pasa es que hacen el mes del mar, eh... cual otra haber... han hecho como tres ya... después ahora el aniversario, el día de la madre, etc. Yo a las actividades vengo porque me gusta estar aquí, y siento que Juan Pablo tiene un apoyo que si yo estoy aquí, él también está bien. Y estando bien él.

3.2.- ¿A observado progresos de su hijo (a) durante el tiempo que asiste al establecimiento, ¿Cuáles?

Sí, emm... mira el entender el, porque él no te habla pero te entiende, el obedecer órdenes, eso es muy importante po', porque si él entiende, si a lo mejor no habla, pero yo si le digo Juan Pablo corre esa silla por favor córrela, le doy las gracias, él no me pesca a la primera, ni a la segunda pero me pesca po', y eso es porque yo lo he aprendido acá, porque yo las cosas que hago con Juan Pablo es porque las he aprendido acá, las he visto, las viví y todas esas cosas, y de repente me meto a Youtube y leo. En la comunicación no habla nada, osea si a veces se le pueden salir frases como pa-pa pero no porque llega el papá, si no como frases sueltas.

3.3.- ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

No es que pasa una cosa, que aquí viene la mamá o vengo yo, pero el papá no participa mucho, no tiene tiempo, no y además que los hombres son más dejados, aquí los papás que vienen son los que vienen a dejar a los niños y buscarlos, que las señoras no vienen, y a veces ellos participan de las actividades.

3.4.- ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo (a)?

No.

3.5.- ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo (a)?

Claro que si po', porque como te digo, yo transmito lo que yo aprendo, ahora si me pescan o no, no se po', pero yo les digo por ejemplo, a Juan Pablo le están haciendo tal y tal cosa en el colegio así que hay que reforzarle, y a veces cuando el Pablo el papá lo va buscar, yo le digo están haciéndole esto a Juan Pablo, incluso ahora tengo que preguntarle a la tía qué le está haciendo la fono de aquí, para yo poder decirle a la otra señora que le hace clase, para que le refuerce a Juan Pablo.

Entrevista N°10

Entrevistado: P.A

Entrevistador: Leslie Aguilera Eriz

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.4 ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive)

Claudia, yo, Mateo y Agustín.

1.5 ¿A qué se dedican?

Yo soy ingeniero en administración de empresa, trabajo en una consultora, la asesoro. Antes trabajaba en forma establecida, con contrato, pero ahora los asesoro no más. Me dediqué a eso por el tema de mis hijos. Sacrifiqué mi profesión y el trabajo que tenía antes por estar con mis hijos. Privilegié el trabajo de mi esposa para que...mi esposa es abogado, trabaja en el juzgado de familia.

1.6 ¿Cuántos hijos tiene?

Dos.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1 ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Es bastante amplia esa pregunta. Claudia se dedica más a ver el tema educativo con los niños, me refiero a esto porque ella es la que hace los cursos. Ha hecho cursos de TEACCH, de ABA. Ella puede dar clases incluso de ABA, no lo hace por falta de tiempo, pero también fue porque hicimos un equipo de trabajo en la casa y tenemos una terapeuta ocupacional, una fonoaudióloga y una profesora diferencial que va a domicilio, fue más que nada para dirigir este equipo de trabajo que y saber lo que le estamos exigiendo a la terapeuta. Esa es como función principal de Claudia. Pero yo igual ehhh... yo traslado a los niños, esa es como mi función. También tienen terapia de fonoaudiología los viernes en la Universidad San Sebastián, entonces la corro por todos lados con los chiquillos.

2.2 ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Se llevan súper bien po', son súper cómplices, pero son bien diferentes sus diagnósticos, si bien ahora todo es TEA, Agustín podría calzar en lo que se llamaba asperger antes, de alto

funcionamiento. Mateo igual es de alto funcionamiento, de hecho, Mateo lee, pero Agustín empezó a contar más rápido, sabe sumar, entonces. Agustín es mucho más emocional, es más de piel. Mateo es un poquito... Más... más... pero ahora está más cariñoso con la mamá y con nosotros. Entonces... igual da besitos, él se acerca a su hermano, se miran, ellos juegan. Tampoco es juego tan funcional como los demás niños que son hermanos normales, un crecimiento normal, pero sí juegan a pasarse cosas... no juegan juego funcional como a las tacitas cosas así... a los autitos. Les dan funcionalidad a los autos, pero no, así como un circuito de autos. La relación de hermanos es excelente. Mateo es súper protector, su rol de hermano mayor lo ejerce súper bien, si a Agustín le pasa algo, siempre lo protege. Aquí en el colegio, este año, es su primer año que están juntos, en la misma sala y Mateo al principio lloraba cuando a Agustín le pasaba algo.

2.4 ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

Tenemos que ser un equipo, no queda de otra, por algo nos casamos, tenemos intereses comunes. Somos diferentes en todos los aspectos porque eeh... sí, con los chiquillos... ha sido difícil, súper difícil, he conocido a varios papás que se separan, porque es pesado, pero... yo a todos los papás que he conocido, les digo: hay que salir rápido del estado de shock, reaccionen, sale rápido de esa etapa del duelo que todos conocen... sale rápido, vuelve a hacer tu rutina, porque o sino... te vas a quedar pegado ahí. Como matrimonio dijimos tenemos que seguir no más, mirar hacia adelante... pero nuestra relación es buena.

2.5 ¿Cómo se relacionan con los abuelos paternos?

Ehh... mi papá falleció, no alcanzó a conocer a mis niños. Pero mi mamá si nos apoya, vive cerca de nosotros. Como a ocho cuadras, entonces nos apoya bastante cuando puede porque ella igual tiene su vida, tiene su negocio.

2.6 ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

También nos apoyan bastante.

2.7 ¿Quién participa en las actividades escolares con su hijo?

Eeh... yo, yo!

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a: Relación entre los padres, relación de ustedes (padres) con su hijo, relación entre los hermanos y relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos):

Con respecto al diagnóstico ehmm... ehmm... no dijeron que tenía TEA... ehmm TGD, trastorno generalizado del desarrollo. Entonces los pediatras no sabían nada. En Santiago, vimos a un doctor esto está dentro del TEA, autismo. Yo había conocido a una persona que tenía autismo y lo primero que hicimos fue capacitarnos, empezar a introducirnos, qué significaba, qué es lo que era esto, y ahí empezamos a capacitarnos. Viajamos a Santiago a hacer este...allá hay hartos centros, no hay uno... para Vitacura, pal oriente, hay hartos centros, todos buenos, todos excelentes, todos nos atendieron súper bien, todos con harta experiencia, todos generosos en la entrega de conocimientos. Con respecto a la relación de padres con su hijo: eeh... no, o sea todas las pretensiones que tenías como papá, de tener un niño, de llevarlo a jugar a la pelota, tenía que eliminarla, enseñarle a andar en bicicleta tan rápido no.... de los sueños de que sea futbolista... yo era futbolista. Todo papá piensa que su hijo va a ser más que nosotros, entonces, tus expectativas con eso hay que dejarlas de lado. Igual da pena po', hay que olvidarla.

En relaciona la familia, eso fue más complicado, en nuestro entorno nadie sabía. En nuestros entornos, son todos geniales, tienen primos, más grande... son todos

geniales...aprendieron a leer solos, son casi súper dotados y mis sobrinas son buenas pal´ deporte, son seleccionadas de patín hockey... eehh son los diablitos... al principio cuando nació. Como que...Dejaron de ir. Nuestros amigos igual se empezaron a retirar porque lo veían y traían a sus niños pa´ jugar y no entendían que él no jugara... y no hacía nada... o si jugaba no los tomaba en cuenta, jugaba solo... eehhmm... entonces fue complicado porque la gente te empieza a dejar solo.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.5 ¿Qué características de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Dejó de hablar, mateo al principio hablaba, decía mamá, papá, coche, tata. Notamos el cambio después de la vacuna la tres vírica, dejó de hablar y como al año ocho meses, dejó de mirarnos. Antes posaba pa´ la foto y ahora así... pasaba algo raro. Y un día alineó todas las ollas como un semicírculo le saqué una foto y se la mandé a una prima, y ella dijo quien hizo po´, eso, ¿Mateo?, no eso no está bien, ella nos dijo que había que llevarlo rápido al neurólogo.

1.6 ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Nada.

1.7 ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?

No, ni una. Los pediatras no saben nada. Después fuimos a ver un a neurólogo y nos dijo TGD.

2.- Expectativas:

2.1 ¿Cómo se sintieron cuando sintieron la noticia del embarazo?

Bien, felices. Estuvimos cinco años solos, a la Claudia le gustaba viajar. Íbamos a cumpleaños todos tenían hijos... y ya ... lo intentamos y al tiro quedó embarazada.

2.2 ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Eehm... normal no más, lo que espera todo padre, que fuera un niño sano un niño normal no más.

2.3 ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

Lo que él quisiera hay que apoyarlo no más.

2.5 ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

Cambiaron radicalmente, bruscamente. Después de eso... tampoco sabíamos bien el futuro de esto... lo que era, empezamos a capacitarnos, institutos. Fuimos a Santiago a distintos cursos. Estábamos una semana y...fuimos a varios cursos, institutos a centros como este igual eeh...todos equipados con niños de diferentes diagnósticos, diferentes niveles del...del espectro y ahí empezamos a ver lo que se nos venía, si no trabajábamos con él... todo más difícil, todo es cuesta arriba. Era el momento de trabajar, de hacer las terapias, de involucrarse porque mientras más tarde, el diagnóstico es más desfavorable.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.2 ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

Apoyarnos no más. Tratábamos de no quebrarnos... de repente igual nos daba pena, pero yo trataba de no llorara frente a ella. Yo de repente me levanta en la noche a llorar, como a las

dos de la mañana despertaba, me desesperaba, bajaba y lloraba, lloraba en la cocina un rato ahí... es difícil. No es fácil. Pero tratábamos de no hacerlo delante de la gente para que no... cuando estábamos solos los dos nos daba pena, nos daba rabia. Tú le echas la culpa a cualquier cosa al principio. Empezamos a investigar, que la vacuna, que la familia, que es genético. Nos tocó no más y se acabó la cuestión. Reaccionar rápido porque o son, no, no... la Claudia fue la primera en reaccionar, de abrir más los ojos. A mí me costó más porque yo soy más... como más, sensible, más de piel que ella. Entonces... me costó más asimilarlo, pero tampoco es tanto, no fue tanto... Como dos meses máximos.

1.3 ¿Cuál fue la reacción o sentimientos de la familia cuando les informaron del diagnóstico de su hijo (a)?

No, decían si se le va a pasar chiquillos, van a madurar... se le va a pasar. Les explicábamos que esto era para toda la vida y decían no es que a veces los médicos se equivocan. Como no sabían... entonces... tuvimos que empezar a capacitarlos a ellos. Mi suegra fue la primera que empezó a leer a leer. Compraba libros... entonces...fue tanto lo que leyó que tenía una ensalada... no estaba claro. Cuando ella decía una cosa. La escuchábamos no más. Mi mamá también igual leía cosas... una cuestión española, le llegaban cosas... leí esto... mamá es una conducción pa' toda la vida.

1.4 ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

Eehm... ahora nuestro principal temor es que no quede en ningún colegio, porque hemos ido a hartos y todos nos han cerrado la puerta, el año pasado empezamos hacer proceso... con Mateo y nos fue horrible, horrible, ayer llegó una mamá desesperada... así que... nuestro principal temor es que no quede en ningún colegio... en un colegio bueno, o sea... la

idea es que no quede en cualquier colegio, más a delante a futuro no sé cómo será su proyección y como sea su avance.

1.8 ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Me ha abierto más los ojos en no creer tanto, la gente siempre espera en que Dios te haga algo así, entonces no... la gente eeh, deje de lado eso el tema ese de perder el tiempo en otras cosas que son el tiempo es fundamental el tiempo es valioso el recurso más importante en toda empresa en todo ámbito es el tiempo no es el dinero es el tiempo, entonces eeh... deje de perder el tiempo en cosas como superficiales cosas así no mundanas pero superficiales como el ir a la iglesia, rezar, no lo hago más nomas porque no me sirve de nada eso entonces me abrió los ojos y me di cuenta que esas cosas no, no le echo la culpa a Dios porque tampoco lo hizo, no pasa por eso, nos tocó y la vida es así, lo que te toca tienes que afrontarlo, Dios no te va a mandar un accidente, Dios no te va a mandar un castigo, de decir oye hablaste en contra mal de Dios y te vamos a mandar un accidente, un castigo, no es así, entonces sigo un poco igual, o sea no ha cambiado mi manera de ser, soy la misma persona, eeh... si los amigos que tenía se empezaron a alejar, chao nomas po', si no quieren venir no vienen nomas po', entonces he sido un poco más práctico, más pragmático, no oye que me llama que no me llama, eso no soy más frío porque no soy frío pero si más pragmático y más eeh... selecciono más, por eso y como pareja eeh... yo no he cambiado mis sentimientos con mi esposa de hecho ella sí tuvo un cambio como estaba más enfocada en esto entonces ella ha tenido un cambio más lejano en discusión y como pareja, yo le digo siempre que no nos dejemos de lado y ella me dice que si pero siempre pasa que te deja de lado, te deja de lado entonces yo lo veo obviamente mis hijos son la prioridad y nuestros tiempos es para ellos, pero tampoco hay que dejar, porque si el

matrimonio no funciona, siempre se va uno o el otro, entonces aunque diga no si nos separamos civilizadamente pero esa conexión de va a perder.

2.- Etapas de duelo:

2.1 ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presentó cambios emocionales y físicos?

Sí, claro eeh sí claro, sí, cambios en dormir mal eeh deje de lado varias otras cosas, actividades que hacía como deporte, dejé de lado me aislé en otros aspectos, pero como te digo fue bastante rápido ese cambio de, porque hay que trabajar nomas po', nos dimos cuenta que todos tenemos problemas y de los problemas tienes que ocuparte no preocuparte, preocúpate lo mínimo y ocúpate lo máximo. Cambios emocionales, sí pero no al punto de entrar a la depresión si po', pero sí te desespera, llega el punto en que te desespera, el que tú le hablas a tu hijo y tienes cero respuesta, pero cero respuesta, cero estímulo, ahí te viene la desesperación, no sabes qué hacer, toda tu familia te dice, todo tu entorno te dice puras ideas que ni siquiera están dentro del contexto del...más rabia te da, más impotencia te da, entonces esa sensación de impotencia es la que nos invadía, la sensación de importancia de no saber qué hacer, la Claudia es genial es una excelente profesional pero esa sensación de tener todos esos conocimientos y de tener todo eso y de no saber cómo ayudar a tu hijo, porque no tenía los conocimientos no tienes las capacidades, no conoces a nadie a alguien que sepa, tení que andar golpeando puertas y te dicen un poquitito, otro poquitito y te dicen vaya donde un neurólogo ya yo conozco a tal persona vaya, te cobran por esto, te cobran por esto otro, entonces tu veí que se están aprovechando de esta situación, vamos al único centro que está ahí en Lincoyan y la gente de la Teletón, todo el mundo te dice.

2.2 ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Si pues claro, la pregunta es por qué a mí po', qué hice yo para tener esto entonces eso es lo que te cuestionas.

2.3 ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

No, no sentimientos de culpa no, uno pregunta qué hice, estoy pagando un karma, entonces esto es un karma, hiciste algo, los hijos sufren por los errores de los papás, eso es mentira, no es verdad, te tocó, te tocó nomas.

2.4 ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Mateo es súper inteligente, es un buen niño, es súper obediente, Mateo hoy en día lo que tú le dices él lo hace, la otra fortaleza que Mateo no tiene conductas disruptivas, no tiene, no se descompensa, sabe cuándo ve a su hermano llorar, atacado llora, cuesta calmarlo, pero sólo eso, entonces es la condición, entonces si él no está todo el día con el hermano, Mateo pasa parejito todo, es súper fácil trabajar con él, las niñas lo adoran las que trabajan con él porque es rápido le explican una vez y capta todo, ahora estamos en el TEEACH, ya pasamos la instrucción verbal y el objeto concreto estamos, ay no sé cómo se llama, lo tengo aquí cuando tu pasas de esa etapa del objeto concreto a otro a la instrucción, ya bueno no me quiero quedar pegado con eso.

Las debilidades, la falta de comunicación, la falta de expresión po', la falta de no saber qué decirles a otras personas lo que quiere.

2.5 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

Yo soy practico, soy bien practico, soy más racional soy más bastante, siempre le busco la solución al problema, soy observador, esa es mi cualidad, lo que pasa que el resto no ve, dentro de mi empresa me decían, pero como te diste cuenta de eso.

2.6 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel de pareja.

Como pareja eeh... el interés común nomas de sacar adelante a los chiquillos nomas po', yo a mi señora le prometí que siempre la iba a seguir en todo, le prometí que siempre iba a dejar de lado mi profesión para fortalecerla a ella, porque ella tuvo que irse a fuera y yo la seguí, renuncié a una empresa para irme, estaba estabilizado, siempre le prometí que la iba a querer que la iba a amar siempre, yo me case enamorado, no se ella, pero yo me case enamorado. Sí hay buena comunicación como pareja.

2.7 ¿Siente que el apoyo recibido por parte de su familia es suficiente?

Eeh sí, pero tampoco me gusta tener tanto encima a mi mamá ni a mi suegra encima de la casa, de hecho nosotros cuando nosotros pololeábamos y nosotros viajábamos y la Claudia le gustaba viajar, entonces somos bien independientes como pareja, económicamente también tuvimos la suerte de ser bien independientes y ella también es bien independiente en la casa con los papás es bien alejada y entonces yo igual, pero igual nos ayudaron los papás o sea no quiere decir que nos neguemos, somos los dos de familia, somos de estar en la casa del papá ir allá en la casa de mi hermano, siempre nos estamos visitando, somos los únicos que hacemos eso, el resto no viene para donde nosotros, pero el apoyo nunca es suficiente siempre hace falta el tener apoyo en todo, nunca es suficiente el apoyo.

2.8 ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: ¿descanso, recreación, entre otras?

Lo único hacer deporte, ir al gimnasio algunas veces un rato y los miércoles en la noche juego a la pelota con ex jugadores de Conce o Huachipato, jugamos, no tengo mucho

tiempo, trato de hacerlo, hace ya como cuatro meses que no iba a jugar y el miércoles pasado fui a jugar, casi me morí, de verdad tenía el pecho apretado, pero si trato de ir de repente me arranco aunque sea yo con una hora máximo que voy al gimnasio o sea me refiero a la hora que yo entro el auto al estacionamiento me bajo entre entreno un poquito eso es como la hora entonces no una hora física en el gimnasio no.

Y mi esposa también va al gimnasio también hace eso, ahora ultimo ella ha estado con más carga de trabajo, ya lleva como dos meses que no va al gimnasio, estoy gorda me dice estoy gorda, la Claudia tiene treinta y siete entonces vai ya estas dos semanas y vas a bajar de peso y mira cuánto peso, entonces mientras más viejo más peso adquiriré entonces hay que cuidar el tema de la alimentación.

Como te digo hace como tres meses que no tuvimos tiempo para los, buu y hace rato que no vamos al cine igual los dos solos, mi mamá nos apoya como ella vive cerca ella se queda con los niños mientras que los acostamos y después vamos a la función nocturna que no nos queda otra.

2.9 ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

Como psicólogo o psiquiatra, la Claudia fue, la Claudia tuvo que ir, pero yo no fui aunque si necesitaba también lo necesitaba pero no, ahora no lo necesito pero si lo sentí cuando en el momento que lo necesitaba pero me decía anda por qué no vas pero quién me va a enseñar algo que no está viviendo esto, entonces si no lo vives qué te va a enseñar, entonces te va a dar un consejo te va, no es como en la vida quien te va a decir lo que tu sientes si no está en tu lugar, la persona que paso por esto y salió adelante es la única persona que te puede decir yo viví esto, pero también es complicado porque si ella, eeh yo escuchado papás que dicen en especial en estos talleres que hacen, aprendiendo el camino y todo eso,

son como los nombres de los talleres, va a venir no es que esto para mi es terrible, no esto es súper difícil

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.4 Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Es que lo que pasa que Mateo estaba en un colegio, en un jardín normal, él estaba bien, pero nos decían que no tenía los apoyos necesarios, porque no había profesora diferencial, entonces nos recomendaron otros colegios, primero la escuela Libertad, estuvimos en la Maison de la infancia, esos dos nomas y no le gusto ninguno, Mateo se sintió mal, mal, mal y Loreto Campal era nuestra fonoaudióloga nos dijo de un principio que lo trajéramos para acá que hablaba con Maritza entonces nosotros, mi aprensión como papá, la Claudia me decía que sí, mi aprensión como papá era, perdón más como papá, como ingeniero es pensar que si tu quieres nivelar a alguien supongamos ustedes tres son un equipo, pero siempre hay una que es más capacitada que la otra, tiene más conocimientos, en la u están estudiando las tres juntas, siempre hay una compañera que le va bien en todo tú vas a estudiar con ella que es más del cuatro o vas a estudiar con ella que es del siete, te vas a acercar a ella para que te ayude a nivelarte hacia ella cierto, no te vas a acercar a la persona que te va a nivel hacia abajo, me refiero, te dije al medio porque tu estas al medio, entonces por eso, si tú quieres capacitar a alguien nivelarlo tienes que siempre ir hacia arriba entonces tienes que meterlo con un par que son mejores, que solo se nivele, eso hicimos con Mateo en el jardín y le fue bien, anduvo bien, las profesoras nos decían, aah fue bien hasta que nos cambiaron la profesora, se fue y llego otra y eso fue lo mostro la diferencia, no es que yo no soy diferencial, es que el niño no, no puedo trabajar con él, entonces cómo

antes trabajo todo bien, mire las carpetas trabajo, si él ha trabajado ahí están pintando pegando cuestiones, pegaba mal pero pegaba, entonces por eso tuvimos que sacarlo de ese jardín y empezar a buscar los otros colegios el primero fue la Maison de la infancia, horrible, horrible la experiencia horrible, horrible, mala, mala después fuimos a la escuela Libertad ellos están empezando como centro llevan como tres años y no sabían mucho y al final con la Loreto hable y dijo que estaban los cupos llenos y hablamos con otra persona que es amiga de la Maritza y nos metimos al tiro a mitad de semestre entonces, anduvo bien no, no por eso fue la, no, no quiero decir que el centro es genial el centro estamos súper agradecidos pero no es la solución, porque no la es.

1.5 ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Eeh significativo, eeh es que la palabra significativo es un, lo que quiere decir es significativo es como casi, importante, entonces si hay un, sí ha sido, pero no sé si tan exponencial por decirlo así, como que un cambio entró al colegio y fuum! No, no fue así, el mayor cambio que han tenido los niños ha sido en la casa, esa es la realidad, ningún establecimiento te va a entregar, el discurso es que el cincuenta en la casa y el cincuenta en el colegio y no es así, no es así, menos con los horarios si los horarios son tan limitados es de 9 a 12:30 entonces en tres horas hasta las 12 del día no puede ser significativo cierto, entonces si la pregunta es el colegio es la solución, no, no la es, el colegio es ha sido un cambio rotundo no tampoco.

2.- Tipos de Apoyos:

2.1 ¿Qué tipos de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo(a)

Eeh apoyo nos ha entregado harta, eeh... harta, eeh...estructura social, porque sociabiliza con los demás niños, aquí las tías son un amor, todas, todas las que están aquí son un amor, aquí todos son un siete como persona, como profesional son un siete, yo no creo, la señora Paty que es la portera es penca, o sea ella es espectacular, su pega es un paco ahí, como un paco pero ella es espectacular, con los niños les dice, lo que si lo hace, aquí todos en el colegio son buenos, entonces yo no sé, no podría decir esta profesional es más o menos porque tampoco soy experto en evaluar a una diferencial a una, no sé pero si te das cuenta que ellas como personas son geniales, entonces el colegio es bueno en eso.

2.2 ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, sí hay talleres como el año antes pasado cuando ingresamos en el segundo semestre teníamos dos, el años antes pasado igual antes estaba Monserrat ahora está Rosario, con Rosario hicimos varios talleres, pero este año la verdad que no he hecho ninguno porque son los mismos entonces, a parte que mi condición cambió, estoy más en oficina así que entonces me ha costado mucho este año participar en algunas actividades me cuesta, ayer mismo hubieron algunas actividades, eeh vine po´ a la actividad, pero en otras actividades anterior del día del padre, aah no vine porque Mateo estaba vomitando, se enfermó, le empezó con resfrío el miércoles y el viernes ya estaba, toda la noche del jueves vomitó, estaba pálido estaba blanco no lo iba a traer, por eso que no vine para el día del padre.

2.3 De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos creen usted que se deberían brindar?

Eeh, es que hay papás que les sirve que les hace falta más apoyo, hay papás que te day cuenta que conversas con ellos, los mismos que están en proceso de buscar colegio, llegó una mamá llorando y el papá igual que estaban desesperados, no sabían qué hacer, entonces le dije llámame ahí en la noche, y ahí te explico más o menos nosotros ya pasamos por eso, entonces los colegios que sí y los que no, y no me llamó, no sé si todavía estaría mal pero, nos prestamos ayuda, nosotros ningún papá nos ha dicho te ayudamos pero nosotros damos lo que no, pero nosotros sí lo hacemos, la Claudia igual ella, la mamá que siempre nos llama la Pamela, va a la casa con Emilio, se ha apoyado hartito en nosotros.

3.- Participación de la familia:

3.1 ¿Participa en las actividades escolares de su hijo?, ¿En cuáles participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?, ¿Cuáles?

Sí, claro me gusta.

Sí trato de lo que más puedo, la semana de padres en aula en qué otras este año he venido, eeh se hizo otra fiesta, otra cosa más se hizo y también vine, aah la implementación de adornos en la sala he venido, de hecho, ahora voy a arreglar el invernadero vamos a coordinar con la profe de venir a arreglar, poner el techo a una estructura, lo voy a hacer yo porque nadie de los papás, los papás saben que no hacen nada.

3.3 ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

No mucho, para el día de la madre si pidió permiso y pudo venir para el día de la madre.

3.4 ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo(a)?

Para el día del abuelo y para las actividades de fin de año cuando se hace ese en la San Sebastián en un salón ahí, ahí fueron los abuelos.

3.5 ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Sí, sí porque se comprometen entonces entienden y sólo se genera ese vínculo, dicen aah mira de verdad hago falta aquí, me voy a reunir más, ven a los otros niños, ven las otras realidades porque uno el ser humano es egoísta entonces tú piensas que tú nomas tienes este problema y no es así po' el de al lado está peor y hay otra realidad peor esta postrado y cuadripléjico y su realidad es mucho peor que la tuya entonces uno siempre se siente victimizado, entonces hay que salir rápido de esa respuesta, nosotros, no digo que nosotros seamos los papás ¡oh! los papás más capos, pero si tienes que ser racional en esto, tienes que dejar de sentir un poquito de sentimiento y pensar cuál es la solución o sea buscar la solución al problema, entonces ser racional es un buen consejo, dejar de culparte, dejar de mirar pal lado y lo que te toco, te toco nomas porque hay gente que está más caga que uno.

Entrevista N° 11

Entrevistado: M.E

Entrevistador: Leslie Aguilera Eriz

Fecha de la entrevista: 20 junio 2018

Categorías

1. Dinámica familiar

1).- Composición grupo familiar

1.7 ¿Quiénes componen su grupo familiar? (Con quién vive)

Con mi mamá y con mi hijo.

1.8 ¿A qué se dedican?

Estoy cuidando al Carlos deje de trabajar porque necesitaba a su mamá. Mi mamá es dueña de casa.

1.9 ¿Cuántos hijos tiene?

Solo Carlos.

2).- Tipo de Interacciones familiares

2.1 ¿Cuáles son las funciones que tiene cada uno de los integrantes de la familia con su hijo?

Bueno yo me preocupo de Carlos al cien por ciento, pero no quiere decir que mi mamá no me ayude po' ella no sé po' de repente ella le conoce todas sus mañitas, lo sabe contener, sabe los gustos, lo regalonea, entonces nosotras como estamos todo el día con él, trabajamos en conjunto.

2.3 ¿Cómo se relacionan ustedes como padres?

No hay relación con el papá de mi hijo, ni con su familia.

2.5 ¿Cómo se relacionan con los abuelos maternos?

Bien los dos, de hecho, mi papá es la imagen paterna que tiene mi hijo con eso te digo todo.

2.6 ¿Quién participa en las actividades escolares con su hijo?

Acá en el colegio yo po', pero por ejemplo ahora tuvimos el día del papá vino mi hermano que es una persona que ha estado muy presente, la otra imagen de papá que tiene el Carlitos, él que está ahí constante, eeh mi mamá si tiene que venir a alguna actividad igual lo hace, si y en otras partes igual po' o sea si la tenemos afuera también ellos están ahí al lado del Carlos.

3.- Diagnóstico y cambios en la dinámica familiar

3.1 Una vez recibido el diagnóstico: ¿Qué cambios ocurrieron en la dinámica familiar? en relación a: Relación entre los padres, relación de ustedes (padres) con su hijo, relación entre los hermanos, relación con la familia extendida (abuelos, tíos, primos).

Lo que pasa de que esto fue como bien extraño porque todo mi entorno se dio cuenta que Carlos eeh algo tenía, que algo le pasaba, pero yo siempre lo vi con ojos de mamá entonces a mí me costó más asimilar el diagnóstico, llore hasta que me canse porque no, no es como a ver cómo te explico es, es sentir como que tus sueños entre comillas se caen po', porque tu esperasno sépo' salir con tu hijo, decirle mira el auto es verde y que él me diga ¡ouh! ¡Mamá! Muchos autos de colores y con Carlos no po' porque le digo mira el auto es verde como que observa y no dice nada pero ahora yo veo eso pero antes no po', cuando me dijeron autismo yo lo veía tan lejano po', pero vivirlo es totalmente distinto, de hecho me enoje con la doctora eeh me pelee con mis amigas porque ella grabó al Carlitos sin mi

consentimiento porque como te digo ellos tuvieron la inquietud de que algo el Carlos tenía, juntos con la pediatra de él ellos empezaron a notar el cambio entonces después cuando la neuróloga me lo dijo eeh igual fue fuerte, fuerte, lo único que hice fue tomar a mi hijo y ponerme a llorar pu porque igual el autismo es muy grande, te conlleva muchas cosas y en un momento te da miedo de no saber cómo afrontarlo po', claro como poder ayudar a tu hijo.

No igual triste al principio pero ellos se guardaron todo eso porque para contenerme a mí, porque yo como mamá, ooh me voy a poner a llorar, estaba mal, mal, a mi mamá le afectó mucho más que a mi papá eeh de hecho mi papá y uno de mis hermanos ellos tienen síndrome de asperger entonces ellos como que lo entendieron más rápido incluso que el resto de la familia, pero los otros no como que me dijeron no si esto no es para morir el niño si va a salir a delante así que tu teni que ponerte las pilas y ayudar a tu hijo, pero como te digo a mi mamá y a mí nos afectó pero mucho, que mi hijo dejó decir mamá de repente entonces me dejó de mirar entonces igual es fuerte es volver a empezar todo de cero trabajar el tema del apego porque el Carlitos pasaba, no dejaba que yo lo abrazara no le podía hacer cariño entonces igual es complicado po' para uno como mamá que tenía como todo el amor para entregárselos es como decir bucha y ahora qué hago, cómo lo ayudo si no quiere que lo toque, si no quiere que me acerque entonces eso. El Carlitos llegó a unir mi familia, si de hecho antes del diagnóstico ya porque el Carlitos nació con una malformación congénita tuvo que ser operado, ha estado tres veces en la UCI complicado, la última vez me dieron doce horas, ¡si mi hijo en esas doce horas no se estabilizaba que me dijeron que me entregara a Dios nomas que se lo entregara a él, entonces todo eso y después el

diagnóstico era como que ¡oh! Todo lo malo para nosotros, pero como te digo mi familia, no, ha sido un apoyo fundamental con Carlitos.

2. Expectativas de los padres

1.- Diagnóstico:

1.1 ¿Qué características de su hijo les hizo sospechar el diagnóstico?, ¿Cómo las detectaron?

Es que yo no me di cuenta de nada, yo no me daba cuenta de nada porque yo creí que el tema no se podía de que el Carlitos dejara de un poco, había sido por un tema de apego como un retroceso normal que siempre te hablan no se podía los especialistas en este caso el cardiólogo, la broncopulmonar de mi hijo me decían, él con las hospitalizaciones, donde no está contigo en Santiago no va a poder estar contigo vas a tener que estar solamente un par de horas con él, el tema de apego me dijo se rompe un poco y ahí te explicaba, entonces yo creí que después de la operación de mi hijo era eso pero resulta de que al año dos meses cuando Carlitos fue operado ahí como que se le marcó el autismo como que le llegó así de golpe, porque él sí venía con los indicios porque igual era eeh no se podía yo de eso si me daba cuenta por ejemplo cuando él le gustaba no se podía el yogurt de frutilla y si yo le daba yogurt de damasco no me lo recibía en cambio si yo le daba de frutilla él comía frutilla pero yo pensaba que era no se de gustos podía pero después me dijo la... ahora con el tiempo la psicóloga me dice que si podía, que eran cosas que él traía marcadas ya podía y yo no me daba cuenta nomas podía pero como te digo después de la operación todos se dieron cuenta de eso porque el Carlitos también dejó de hablar, porque el Carlitos contaba hasta diez yo lo inhalada y él contaba hasta diez, mi mamá le enseñaba las vocales y él las decía, él comía,

se comía su pocillo de comida, su pocillo de fruta y después de eso el Carlos fue un rechazo a todo y ahí el dejó de fijar la mirada.

1.2 ¿Qué sabían acerca del Trastorno del Espectro Autista?

Yo no sabía nada, yo sabía mira la ignorancia de uno y yo creí que el autismo era no se po' yo decía ya la persona que tiene autismo es la que se aísla son como personas que no yo lo miraba por niños, por ejemplo, que no saben de peligro y eso po' más allá decía yo una persona con autismo no pesca a nadie po' eso es lo que yo creía del autismo y resulta que es algo mucho más distinto.

1.3 ¿El profesional que diagnosticó a su hijo los orientó y explicó acerca del Trastorno del Espectro Autista?

La doctora sí, la Sandra serrano sí me dijo, si pero igual como es mi hermano y mi papá, ellos tenían ellos tienen síndrome de asperger entonces ella igual como que me dio esa esperanza de que como que no me cerrara a la idea solo del autismo sino de que viera de que yo siempre había vivido con dos personas con igual dentro del espectro autista y sabían, ellos saben sobrellevar todo entonces el mismo hecho de vivir con ellos yo no sé po' de compartir de ayudarlos me hizo como respirar un poquito y decir, ya igual es fuerte, pero no es imposible, yo dije, ya si mi hermano puede, como mi hijo no va a poder.

2.- Expectativas:

2.1 ¿Cómo se sintieron cuando sintieron la noticia del embarazo?

Estaba contenta, porque yo fui mamá más vieja, yo tuve al Carlitos a los treinta y cinco años, tuve un embarazo complicado, contracciones en todo mi embarazo, me acalabraba completa, vomité todo el embarazo, todo, todo, todo, sí pero yo pensaba que eso era

normal, yo viví un embarazo feliz, a mí me venían las contracciones, respiraba me quedaba tranquilita y seguía haciendo lo mío, yo era feliz embarazada y todos contentos porque de hecho mi hermano el que mi hijo le dice tata, el que viene aquí el día del papa, yo no me hablaba con él y resultaba que él, le dijeron que yo estaba embarazada porque cuando yo lo llamé para decirle que estaba embarazada no me quiso escuchar y uno de mis hermanos lo llamó, lo retó y le dijo oye tu hermana está embarazada, tú no puedes reaccionar así con ella y ahí el solo vino como a los tres días después a verme yo obviamente estaba súper dolida y no lo pesque, entonces me pidió disculpa y todo y sabes que era el que me hacía antojos que yo no tenía, si, si por eso mi hijo le dice tata a él, él es su tata, lo consciente en todo, bueno y a mí todavía po´, si yo de repente no se po´ le dijo pucha hermano tengo unas ganas de comer no se ya oye un pollo asado y él me dice querí comer pollo asado pero los querí hacer tu o lo compramos, no, no quiero cocinar, ya vamos a comprar, una cosa así, pero como te digo el embarazo mío estaban todos contentos.

No, yo estoy sola con el Carlos, bueno de echo que yo tenía dos meses de embarazo cuando yo termine con el papá de Carlos, porque no estábamos bien po´ entonces yo con él termine la relación antes de saber que yo estaba embarazada.

2.2 ¿Cómo se imaginaban a su hijo(a)?

Lo que pasa que yo nomas quería hombre, ellos todos querían mujer, porque en mi familia son puros hombres, tengo muchos sobrinos, muy pocas mujeres en la familia, todos tenían la expectativa de que Carlitos iba a ser Carlita, pero hoy no yo siempre le hablaba y le decía mi hijo, oh se está moviendo este niño. Siempre era hombre, siempre le hable siempre le decía Carlitos, me decían todos que iba a ser mujer, no que no va a ser mujer po´ va a ser hombre, me decían Evelyn tu igual tení que buscarle nombre de mujer, yo no siempre no es

hombre es hombre me hacía la ecografía y no se mostraba siempre con el cordón tapándose, me decían Evelyn es mujer porque se tapa, es recatada y yo decía no es un hombre es un hombre y no quiere que la doctora vea sus partes íntimas y todos se reían y en una de las últimas ecografías ya se mostró pero no del todo como que el doctor alcanzó a calzar nomas así como de pasadita y ahí me dijo el, no según yo lo que alcanzo a ver yo aquí tiene, y fui con mi mamá yo ese día a la ecografía y estaba así como súper ansiosa, y dijo aquí veo que son genitales masculinos y mi mamá así como buu con cara de decepción y yo estaba súper contenta, pareciera que mi corazón se iba a salir y yo me tocaba la guata y decía Carlitos, Carlitos mi amor y él se movía ahí en la ecografía entonces yo le decía viste mamá si yo sabía que era niño, estaba pero feliz, feliz, después llamando por teléfono, ¡oye! si es hombre, y ellos así ah enserio y como ya nana uh y tú,¿estas feliz? Y yo,¡oh! yo estoy feliz, feliz y todos ya estamos felices por ti, llame a otro y dijo ya no me digas nada lo único que te digo que le compré aros a mi chiquilla y yo oye como le voy a poner aros si es hombre y hasta el final hasta que yo fui a tener a Carlitos, porque mi mamá entró al parto, tenía la esperanza de que iba a ser mujer, pero ella dice que cambio su, como se dice, su percepción de o la expectativa de no sé po' el sueño que tenía de ser mujer cuando vio todo lo que yo sufría en el parto, porque mi mamá tuvo diez partos, pero ella dice que jamás había visto a una mujer tener una guagua, nada , es distinto entonces ella dice no sé po' y mi cara se transformó que yo estaba totalmente no roja sino que ya morada y que mi cara era del mismo porte que mi cuello, al pujar y todo, me desgarre ya el segundo pujo me desmaye, donde sentí que mis carnes se abrieron, Carlitos nació al tercer pujo pero ella estuvo ahí entonces ella cuando después vio a Carlitos, pa' Carlitos ella son sus ojos, aparte que el Carlitos nació y lloraba y lloraba, lloraba, me lo pusieron aquí y yo siempre así como voluptuosa, me lo pusieron así pareciera que estaba en una montaña entonces igual no le

podía dar besos porque me quedaba muy alto así que yo trataba de consolarlo y todo me lo tuvieron estuve como una hora con él ahí, una hora con el apego porque como yo tuve complicaciones, me desmaye, tuve taquicardia, entonces como pa´ hacerme reaccionar más me dejaron al Carlos ahí, después cuando se lo llevaron fue con mi mamá ahí ella no lo dejó en ningún momento, ya ahí ya después me hicieron otro electro, con medicación yo tuve al Carlos sin anestesia, pero porque yo no quise fue mi opción, por eso sentí cuando se me desgarraron las carnes pero si me dijeran lo volverías a tener así, un millón de veces, yo creo que el momento más hermoso de mi vida lejos, lejos, bueno aparte de cuando supe que estaba embarazada lejos fue mi parto, yo lo disfrute a concho independiente que me haya desmayado o desgarrado yo lo disfrute mucho, de echo cuando me preguntan a mi oh que el parto que esto, que las contracciones, que me dicen que me va a doler, que oye disfruta tu parto, no todos los partos son iguales, de hecho cuando yo digo oye me desgarre completa, me pusieron catorce puntos externos, nueve internos, todas me miran y me dicen no yo voy a pedir anestesia y que me hagan cesárea y que esto y que lo otro, y yo digo si todos los partos no son iguales, pero yo feliz, feliz volvería a tener las mil veces, yo lo quise sin anestesia porque yo quería sentir, yo quería sentir el parto, con anestesia siento que no sentí po´, igual me dicen que sufre la persona pero no sé si será verdad, no sé , pero yo creo como te digo no todos los partos son iguales.

2.3 ¿Qué expectativas tenían antes del diagnóstico con respecto al futuro de su hijo?

No po´, antes del diagnóstico nosotros siempre mirábamos que no se po´, que el Carlitos no se po´ meterlo a una escuela de música o si quería fútbol, una escuela de arte, no se po´ de hecho ahora con el diagnóstico igual, todo lo que sea bueno para él es bueno para nosotros, con o sin diagnóstico yo creo que mientras un niño sea feliz es lo más importante.

2.4 ¿Cómo cambiaron esas expectativas o prioridades después del diagnóstico?

No, no obviamente no voy con el sueño de que mi hijo va a ser o el mejor ingeniero eso yo no lo sé porque tampoco lo subestimo porque yo creo que frente al diagnóstico igual po' ellos son personas súper inteligentes son capaces de muchas cosas yo creo que tiene su tiempo, que todo tiene su tiempo, como digo yo el tiempo de Dios no es tiempo nuestro, en este caso igual po', el tiempo de Carlos no es el nuestro, yo le exijo pero no le sobre exijo porque lo que yo quiero es que el dentro de todo su entorno dentro de todo lo que a él le pasa, dentro de su aprendizaje, su retroceso, sus frustraciones, sus crisis, sus alegrías, que él sea feliz po', es lo que a mí me importa porque yo quiero tener a un niño no a un mueble el día de mañana po' o un robot que yo le diga siéntate y él se siente y se quede ahí, no yo quiero a mi hijo tal como es, si él se para, se sienta, grita, salta, llora, así yo lo sigo pa' allá pa' acá.

3. Proceso de duelo

1.- Diagnóstico y emociones:

1.5 ¿Cómo reaccionó usted y su esposo o pareja al momento de recibir el diagnóstico?

No, sentí que la tierra se abría y esas ganas de tomar a tu hijo y que te trague juntos, es como que sientes que el mundo se te viene encima, el corazón hecho pedazos.

1.2 ¿Cuál fue la reacción o sentimientos de la familia cuando les informaron del diagnóstico de su hijo (a)?

Es que ellos, como te digo ellos todos ya se daban cuenta que algo estaba pasando, que algo no estaba bien del todo, entonces como te digo a la persona que más le afectó fue a mi mamá, los otros como que trataban de contenerse para poderme ayudar a mí po', porque

como te digo yo quede hecha añico y me puse a leer a buscar cosas en internet, a descargar libros y después opte por no porque al final me estaba haciendo mal, la gente me decía no se po', bucha que lata que tu hijo tenga autismo pobrecito y yo igual me caía en llanto yo ya después yo no ya no un tiempo sin leer y yo dije tengo que buscar ayuda para el Carlos y justo el Carlitos estaba operado no lo podía traer al colegio ni nada porque tenía que tenerlo encerrado en un burbuja, porque no podía tener infecciones respiratorias así que yo creo que eso igual me complico un poco al principio, porque no, no sabía cómo contenerlo bueno de hecho como mamá como que tu instinto te lleva a saber contener a tu hijo pero igual de repente frente a la frustración en ese tiempo era más complicado ahora no porque igual el autismo te va enseñando todos los días, todos los días tú aprendes algo nuevo del autismo.

1.3 ¿Cuáles son los principales temores respecto a su hijo?

¡Oh!, que la gente le haga daño, que su entorno no entiendan que lamentablemente estamos en una sociedad que, que no entiende, al no entender qué es lo que es el autismo igual vienen discriminaciones, las diferencias, yo creo que eso es, ahora que igual se ve tanta cosa y mi niño es como que tú lo sentí desprotegido po', desvalido entonces yo creo que ese es el miedo que le hagan daño que no se por qué no se pueda comunicar, el que no lo entiendan, no sé, es como ese temor no se po', al sufrimiento.

1.4 ¿Cómo han cambiado los sentimientos asociados al momento del diagnóstico? ¿Cómo se sienten ahora? (su esposo o pareja, usted, sus hijos)

Es que, si yo amaba a mi hijo, ahora lo re amo, es como que tu amor se pone más fuerte porque tenía que sacar no sé, el amor para tu hijo e igual la garra para poderlo defender y la

garra para sacarlo adelante, entonces como que te poni más firme o sea cómo te digo, si yo lo amo ahora, lo re amo, si lo tenía que ayudar ahora lo tengo que ayudar con mayor razón, es como que tus fuerzas tienen que triplicarse.

2.- Etapas de duelo:

2.1 ¿En algún momento se encontró en la situación de no saber qué hacer?, ¿En esos momentos presentó cambios emocionales y físicos?

Al principio po', al principio porque dije ¿Qué voy a hacer?, cachay ¿Qué hago ahora?, no sé en un momento creí verme sola pero no fue por no tener el apoyo de mi familia ni nada, sino de que mira la tontera po', pensé de que no sé po', que frente al diagnóstico del autismo como que la gente se te iba a alejar de hecho si me pasó con amigas que yo las consideraba amigas que cuando supieron que mi hijo tenía esa condición de autismo se empezaron a distanciar hasta el día de hoy, no eran amigas pero no al principio o sea igual no yo digo ooh... me dolió me destrozó mi corazón no, si me afectó pero yo dije no po', si a la final yo no tengo que vivir no se po', por ella o si ella no me da una palabra de aliento para mí, maní porque para mí lo interesante en el momento y siempre mi prioridad va a ser mi hijo así que mientras mi hijo este bien como te digo, yo voy a estar bien, cuando él está mal la mamá está hecha pebre pero igual ahí sacándole la sonrisa, buscándole, aunque mi corazón esté hecho pedazos.

Estoy como más llorona po', de repente así como no se po', de repente no se po', como que necesitas un abrazo a veces nomas, más sensible pero igual es como los dos lados, te poni sensible y a la vez te poni fuerte porque tienes que defender a tu hijo y luchar con él po', y no puedes flaquear como te digo aunque tu corazón esté hecho pedazos tu teni que ser

fuerte porque él te necesita entera po', mi hijo me necesita ahí integra, la mamá firme, a él no le sirve una mamá que ande llorando todo el día.

2.2 ¿Al momento de recibir el diagnóstico sintió que eso no podía estar pasando?

Aah... sí po', igual me cuestione, ¿Por qué a nosotros?, ¿Por qué me pasa a mí?, ¿Por qué le pasa a mi hijo?, si ya veníamos con algo tan fuerte como no se po', como que mi hijo se estuvo debatiendo entre la vida y la muerte y ahora venía el autismo ¿Por qué otra vez?, era como que ¡Oh!, todo a nosotros dos, pero después, pero nunca dije bucha ¿Por qué Dios?, ¿Por qué? sino, ¿Para qué?, que todo tiene un propósito, viste el propósito este del diagnóstico del autismo alomejor nos sirvió a nosotros, como para familia unirnos más y a conocer, conocer la realidad po', porque así ponerte los zapatos como corresponde porque de repente tu parece que pisas en el aire y no es así po', teni que pisar la tierra.

2.3 ¿En algún momento manifestó sentimientos de culpa como padres o culparon a otras personas?

No, no, no nunca he culpado a nadie, mira yo soy una persona muy creyente ya, bueno no tan solo yo, sino que mi familia, siempre he dicho, todo lo que hace Dios es bueno, todo tiene un propósito por eso yo digo que el tiempo, el tiempo nuestro no es el tiempo de Dios.

2.4 ¿Cómo usted describiría a su hijo en la actualidad?, ¿Fortalezas?, ¿Debilidades?, ¿Características?

Eeh...¡hay!, es que tengo muchas palabras para describir a mi hijo, es que siento que Carlitos tiene muchas fortalezas po', no siento que él igual tiene muchas fortalezas porque de hecho él es mi fuerza, él es, yo creo que no estaría parada si no fuera por él, yo creo que para empezar él es el que me inspira, el que me da la fuerza, el que me hace reír, él es mi

fortaleza y yo siento de que él es capaz de muchas cosas pero igual es como llevado a su idea pero yo creo que eso igual lo tiene a la mamá, si yo de repente lo miro y digo y mi mamá me dice si tú eras así y de echo yo soy una persona muy, o sea si yo digo que sí esto lo tengo que conseguir tengo que hacerlo y él Carlos es igual pero él se frustra, él no sabe es muy pequeño yo siento que él no sabe manejar su frustración entonces por eso queda la escoba pero él no es una persona muy capaz, (entrevistadora: ¿Qué edad tiene Carlitos?), Carlitos tiene 6 años.

Sus frustraciones yo creo que es lo que más lo debilita, las frustraciones, él no sabe contener, regularse.

Él es alegre po', es un niño que no se po', que con su mirada te dice muchas cosas, yo a él no le veo debilidades como niño po', yo lo veo tan normal, o sea como todos los niños, que juega, salta, que ríe, que llora, que se enoja, que de repente de la nada llega te abraza, me dice amo no sé po', que él me verbaliza muy poquito pero igual trata de hacerse entender po', entonces a él yo no le veo debilidades.

2.5 ¿Cuáles son sus fortalezas para enfrentar el diagnóstico de su hijo? A nivel personal.

¡Ay!, ¿fortalezas como mamá? Que... yo todos los días me levanto y me miro al espejo y me digo ¡gracias señor!, porque hoy día estoy despierta, porque no se po', por este día, pero mis fortalezas no sé po', las ganas de sacar a mi hijo adelante, yo creo que como dice alguien por ahí el amor es más fuerte entonces te vuelvo a repetir aunque tú estés mal teni que estar bien po', entonces yo creo que mi fortaleza es el creerme el cuento de que todos los días tengo que estar bien.

2.6 ¿Siente que el apoyo recibido por parte de su familia es suficiente?

Sí, si no pido más ni exijo más.

2.7 ¿Cuánto tiempo a la semana dedica para realizar actividades personales: descanso, recreación, entre otras?

Igual ahí tengo que ir viendo los tiempos, porque yo priorizo todo lo que es terapia del Carlos por ejemplo yo participo en un grupo de ciclodanza Carlitos igual pero Carlitos no participa bailando aun pero sé que mañana o pasado o en un año o dos años sí lo va hacer que va a bailar conmigo po', pero si por ejemplo ya yo tengo hoy día taller de ciclodanza a las cuatro y si yo veo que Carlitos se descompensó no voy, pero si eeh... por ejemplo si quiero salir a alguna parte los sábados porque tengo unas amigas que eran de aquí del colegio que nos juntamos todavía y no se po', salimos los sábados y yo les digo oye sabíque queremos salir, no, no hay ningún problema mi mami me dice anda, mi hermana, mi hermano lo ve, claro que lo regalonean pero ahí no tiene límite po', sale la mamá y el regaloneo es solamente para él, pero sí tengo mi tiempo no es que yo diga estoy amarrada a él, no y de hecho aunque no lo pidiera hacer tampoco estaría amarrada po', porque todos los días es algo distinto, no que yo viva una rutina diaria con él, de hecho yo trato de romperle los esquemas un poco porque o si no va a ser muy así y no puedo po', no lo puedo tener que sea tan cuadrado.

2.8 ¿Siente que necesita apoyo emocional de un profesional? ¿Por qué?

Es que lo que pasa, es que yo tengo un programa, bueno Carlitos tiene un programa dentro del consultorio donde él recibe diferentes terapias y dentro de esas terapias yo tengo psicóloga, pero la psicóloga cuando yo llego me dice, tu no necesitas contención, porque estay como súper bien enfoca en lo que te digo yo, que tú tienes que estar firme po', pero yo cuando necesito, como te digo necesito un abrazo o quiero llorar lo hago, de repente no se po', yo llego aquí, un día le dije aquí no me acuerdo a qué tía y ella me quedo mirando y

me abrazó y yo me puse a llorar y me dijo, ella me seguía abrazando si no me recuerdo fue la tía Marianela, ya pero ella como que me vio y ella ya sabía que yo le iba a pedir un abrazo po', cosas así po', porque de repente yo creo que si po', que tú necesitas contención, ¿No se limita a eso? no que diga así no, no, no que yo no voy a llorar, que no soy de abrazos, cosas así no porque tú eres persona tú eres carne y la carne se duele po', tendrías que ser de qué, tendrías que tener un corazón de piedra como para no sentirte, no sentir de repente un abrazo o querer llorar, si todo es bueno, todas las cosas son buenas, si lloras bueno si no lloras bien po', pero yo si po', cuando tengo que llorar lo hago no yo no puedo estar siempre firme, también me quiebro, también me canso.

4. Apoyo del establecimiento

1.- Sentimientos frente al apoyo:

1.1 Como padres ¿Por qué optaron por una escuela especial?

Porque yo como mamá, porque Carlitos lo necesitaba po', yo tampoco puedo, a ver cómo te explico eeh... yo tengo que vivir mi realidad, bueno ni siquiera la mía la realidad de mi hijo, porque no yo por querer buscar mis expectativas de que mi hijo el día de mañana sea un ingeniero lo voy a llevar a un colegio a sufrir po', dónde sé que no van a saber contenerlo, no se va a saber expresar, que no va a estar a la par con sus pares que no va no se po', que de repente no va a poder decir quiero ir al baño algo que para muchos papás es como lo más normal, para mi hijo no lo es po', en cambio en un colegio especial como aquí, acá en el háblame no se po', las tías lo conocen tanto que no se po', Carlitos se paró cierto no se po', se tocó o se fue a la puerta y la tía le abren lo siguen y saben que él viene al baño o no se po', si él se tapó los oídos es porque le molesto un ruido y en un colegio normal o en un colegio regular no van a saber po', entonces como te digo yo tengo que ser

realista po' tu como mamá, en este caso yo como mamá no puedo no puedo llevar a mi hijo a experimentar a otro lugar po', tu teni que vivir la realidad y ver que tu hijo necesita un colegio especial y eso no lo hace menos persona ni menos niño.

1.2 ¿Ha sentido un apoyo significativo por parte del establecimiento en el proceso vivido?

Sí, si po', se nota mucho, cuando Carlitos entró acá, entro con la tía Evelyn el 2016 y Carlitos era una persona súper reacia, súper reacia de hecho aquí cuando entramos eeh... Carlitos no se bajaba de mis brazos yo a él lo bajaba porque el primer año lo traía en auto yo lo bajaba del auto en brazos, lo venían a buscar mi mamá y mi mamá se lo tenía que llevar en brazos, eeh... era igual un tema como de regaloneo aquí lo enseñaron a madurar al Carlitos. Carlitos aquí ha madurado mucho, el año pasado estuvo con la tía Nicole igual su cambio fue así como muy, muy grande, entonces, tú te vas dando cuenta de que tu hijo va creciendo igual que el colegio po', es como que va sumando, jamás yo he sentido que el colegio haya restado en Carlitos, al contrario, al contrario, por ejemplo, ya ahora mismo a Carlitos yo ahora puedo disfrazar antes ¡a dónde!

1.3 ¿Sienten que los apoyos entregados por el establecimiento favorecen al desarrollo de su hijo(a)?

Mira, a mí en lo emocional no tengo nada que decir, eeh... emocionalmente a mí los profesionales de acá todo po', todo, ellos están siempre atentos de ti. Ya, emocionalmente no, todo el apoyo y en cuanto a Carlitos igual todo, todo, tú ves desde la tía Paty que es la persona que te abre la puerta hasta la tía Marianela, la tía Maritza todo, todo, de echo yo a mi hijo le enseño que a todas las tiene que respetar po', a todos desde la tía Paty hasta el más alto que viene siendo la tía Marianela y la tía Maritza, eeh... no porque ellas son

excelentes personas, excelentes profesionales, de hecho el Carlitos no sería el niño que es si no estuvieran estos profesionales detrás. (Entrevistadora: ¿O sea tanto emocionalmente como educativamente?) Sí, en las dos, no en los dos ámbitos, sí, sí no excelente, yo creo que llegue a un excelente lugar, Dios prepara todo, ¡Insisto!

2.- Tipos de Apoyos:

2.1 ¿Qué tipos de apoyos le ha brindado la escuela a usted y a su hijo(a)?

2.2 ¿En la escuela se realizan talleres o actividades que permitan la comunicación entre padres e hijos?

Sí, sí, de hecho yo creo que nosotros pasamos más tiempo acá, en el colegio que en la casa, no de verdad, no bueno porque te hacen talleres, te capacitan, hacen actividades de padres e hijos, no es bueno, te celebran el día de la mamá, el día del papá, que el día del apoderado, todo entonces están como siempre ahí presentes, ellas también po', haciéndose notar que son un establecimiento, que son un colegio que te contiene, que hay profesionales para ayudarte po', que no te podí encerrar en tu diagnóstico, te enseñan a que afuera también hay un mundo po', que alomejor sí es difícil, porque no estamos preparados para recibir a una persona con autismo, pero ellas te enseñan a vivir la realidad.

2.3 De acuerdo a su percepción: ¿Son suficiente los apoyos entregados por el establecimiento?, si su respuesta es negativa ¿Qué otros apoyos cree usted que se deberían brindar?

Sí, sí, de hecho yo logré sacarle el pañal al Carlos con las mismas charlas que me hacían acá.

3.- Participación de la familia:

3.1 ¿Participa en las actividades escolares de su hijo?, ¿En cuáles participa?, ¿Les gusta participar en estas actividades?

Trato de participar al cien. Ayer po', ayer mismo anduve disfrazada de la Minnie, si po', porque estaba de aniversario el colegio, entonces si po', hay un montón de actividades, igual en sala me ha tocado participar en padres en aula eeh... no se po', este mes igual me tocó el tema del vestuario, hacer un mono súper mala para el dibujo, pero igual hice un niño en un cartón le hice ropa pegado con velcro para que ellos pudieran hacer algo como más didáctico, cosas así po'. (Entrevistadora: ¿le gusta participar de estas actividades?) sí, con Carlitos igual he aprendido harto po', si no tan solo él tiene que aprender po', yo como mamá igual tengo que aprender po', de hecho por ejemplo los días martes y los días jueves, que él tiene educación física, yo sufro en mi casa después en la tarde, porque el Carlitos me llega a hacer la secuencia que hace con la tía Francisca allá, entonces no se po', si camina, se mete por debajo de las sillas y yo tengo que hacer lo mismo después, me dice uno, dos y tres y corre y se para y hace cosa, entonces yo digo yo sufro los días de educación física porque él trata de enseñarme.

3.2 ¿A observado progresos de su hijo(a) durante el tiempo que asiste al establecimiento?
¿Cuáles?

3.3 ¿Su pareja o esposo participa de las actividades escolares?

3.4 ¿Qué otro miembro de su familia participa en las actividades escolares de su hijo(a)?

Generalmente, como te digo participo yo, porque igual por tema de trabajo no le puedo exigir al resto que venga po', pero si son actividades específicas, por ejemplo el día del papá que viene mi hermano, claro para el año pasado para el día del abuelo vino mi mamá y

así po', en lo que puedan y si no participo yo si al final el Carlos es mi hijo y mientras yo esté con él lo demás no importa.

3.5 ¿Cree que la participación en las actividades y/o talleres que implementa el establecimiento ha cambiado la forma en que su familia se relaciona con su hijo(a)?

Sí, porque yo transmito todo, todo, todo lo que el Carlos hace acá, todos los talleres, todo yo lo comento con la familia de hecho, nos hicieron este año el programa oso, y ahí la tía Evelyn se dio cuenta de que ello, participamos ese día puras mujeres justo toco que habíamos puras mujeres, porque tengo amiga tengo una cuñada que están muy presentes igual en el Carlos de hecho son sus tías y habíamos puras mujeres ese día y ahí la tía Evelyn se dio cuenta de que las chiquillas saben todo po', y yo ese día igual quedé asombrada porque me di cuenta de que ellas conocen tanto a mi hijo como lo conozco yo y es por qué, porque igual no se po', si el Carlitos tuvo terapia y la tía me dijo ya Carlitos hizo esto, esto, esto eeh... yo voy y se los digo , oye el Carlitos trabajo aquí y allá y todo, entonces si acá me dicen no hoy día no se quiso sentar, oye cómo le fue hoy día al Carlitos, no hoy día se portó mal, no se quería sentar quería andar parado y cosas así entonces ellas sane todo, les comento todo.



UNIVERSIDAD CATOLICA
DE LA SANTISIMA CONCEPCION
FACULTAD DE EDUCACION

PAUTA PARA EVALUAR SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL EVALUADOR	CARMEN MARIA CAMPOS AGUILERA
TÍTULO DEL SEMINARIO EVALUADO:	Descripción del proceso de duelo que viven los padres frente al diagnóstico de un hijo con trastornos del espectro autista inserto en el sistema educativo de una escuela especial de la comuna de Concepción
ESTUDIANTE (S) AUTOR (ES) DEL SEMINARIO	Leslie Aguilera, Catalina Fuentes, Javiera González, Yoselin Opazo, Constanza Ulloa y Ruth Zapata
CARRERA	PEDAGOGIA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
PROFESOR GUÍA	Maritza Rebolledo Alvarez

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

A. De La Formulación del Problema (25%)

INDICADORES	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes empíricos, contextuales y teóricos.	6.0
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio.	7.0
3. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	7.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de las disciplinas pedagógicas.	6.5
5. Adecuada identificación y/o definición operacional de variables y/o categorías de análisis.	5.0
6. Fundamentación y justificación del problema basado en antecedentes bibliográficos y de trabajos de investigación relevantes en el campo de estudio.	5.0
Promedio	6.0

B. DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL (20%)

INDICADORES	Nota
1. Pertinencia y relevancia de la bibliografía (si corresponde a las disciplinas pedagógicas, actualizadas).	6.0
2. Uso del lenguaje técnico coherente con la temática estudiada.	6.8
3. Calidad y precisión del marco teórico/ Conceptual.	5.5
Promedio	6.1

C. Del Diseño Metodológico del Problema (20%)

INDICADORES	Nota
1. Precisión del enfoque o modelo de investigación.	6.0
2. Presentación del método de investigación y su diseño.	6.0
3. Coherencia entre el enfoque investigativo, las fuentes de recogida de datos y el problema estudiado.	6.5
4. Precisión en la descripción de la población objetivo o de los participantes, su rol y función que cumplen en la investigación.	6.5
5. Precisión de las estrategias y técnicas de recogida de datos.	6.0
6. Descripción del procedimiento investigativo y/o escenarios donde se realiza la investigación.	6.5
7. Control de validez y confiabilidad y/o de credibilidad y consistencia interna de la información.	7.0
8. Consistencia entre unidad de análisis, fuentes y técnicas de análisis de la información.	6.5
Promedio	6.3

D. DEL CONTENIDO TEMÁTICO Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (25%)

INDICADORES	Nota
1. Procesamiento, análisis e interpretación pertinentes de los resultados o hallazgos de investigación.	5,5
2. Presentación de los hallazgos o resultados de forma clara y sintética.	6,0
3. Discusión de los resultados de la investigación.	5,5
4. Conclusiones sustentadas en los resultados o hallazgos.	5,0
5. Explotación de las proyecciones y de las limitaciones del estudio.	5,5
6. Congruencia entre conclusiones, discusión y sugerencias que se realiza a partir de los resultados o hallazgos de la investigación.	5,0
Promedio	5,4

E. DE LOS ASPECTOS FORMALES (10%)

INDICADORES	Nota
1. Títulos pertinentes y sintéticos.	6,5
2. Estructura organizada de los contenidos atendiendo al enfoque y método investigativo.	7,0
3. Correcto uso de ortografía.	6,0
4. Coherencia en la redacción.	5,5
5. Sistematización en la formulación de citas y referencias bibliográficas.	6,8
6. Uso del sistema de citas bibliográficas, de acuerdo a normas APA.	6,0
Promedio	6,3

2. RESUMEN DE LA EVALUACIÓN

Aspectos	Ponderación	Nota	Puntaje porcentual
A. De la Formulación del problema	25%	6,0	1,5
B. Del Marco Teórico referencial	20%	6,1	1,22
C. Del Diseño Metodológico de la investigación	20%	6,3	1,22
D. Del Contenido Temático y los Resultados	25%	5,4	1,35
E. De los aspectos formales	10%	6,3	0,63
Nota promedio final			5,9

3. OBSERVACIONES O COMENTARIO DE SÍNTESIS.

Resume su opinión global en un comentario, que a su juicio, revele los aspectos más sobresalientes, tanto en lo referido a las fortalezas, como a las debilidades de este Seminario de Investigación, o indique las modificaciones que a su juicio deben realizarse a este trabajo para proceder a su calificación final.

La presentación escrita de esta investigación está bien estructurada y se aprecia buen desarrollo general. El planteamiento del problema y contexto correspondan a un área de desarrollo profesional y de apoyo los alumnos con TEA. Sugiere revisar la descripción de las categorías de análisis y la descripción de la metodología con sustento teórico. Se debe revisar detalles del marco teórico para organizar de modo más claro los referentes conceptuales en un orden coherente y sin repetición de ideas. (Detalles en texto) Luego de los resultados que están claramente expuestos es posible enriquecer las conclusiones en relación a los objetivos planteados y no repetir las ideas de los resultados. Este es un aspecto débil y mejorable contrastando con el marco teórico. Revisar las proyecciones que pueden ser más claras. Revisar los detalles registrados en el texto por la docente informante

Aprobada en Consejo de Facultad / abril de 2011


FIRMA PROFESOR EVALUADOR

Fecha: 5 de septiembre 2018



PAUTA PARA EVALUAR SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL EVALUADOR	MARIANELA HERRERA LARA
TÍTULO DEL SEMINARIO EVALUADO:	Descripción del proceso de duelo que viven los padres frente al diagnóstico de un hijo con trastorno del espectro autista inserto en el sistema educativo de una escuela especial de la comuna de Concepción.
ESTUDIANTE (S) AUTOR (ES) DEL SEMINARIO	Leslie Aguilera Eriz, Catalina Fuentes Guzmán, Javiera González Urzua, Yoselin Opazo Fuentealba, Constanza Ulloa Ávila y Ruth Zapata Vergara
CARRERA	PEDAGOGIA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
PROFESOR GUÍA	MARITZA REBOLLEDO ALVAREZ

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

A. De La Formulación del Problema (25%)

INDICADORES	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes empíricos, contextuales y teóricos.	6,5
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio.	6,5
3. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	6,5
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de las disciplinas pedagógicas.	6,5
5. Adecuada identificación y/o definición operacional de variables y/o categorías de análisis.	6,5
6. Fundamentación y justificación del problema basado en antecedentes bibliográficos y de trabajos de investigación relevantes en el campo de estudio.	6,5
Promedio	6,5

B. DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL (20%)

INDICADORES	Nota
1. Pertinencia y relevancia de la bibliografía (si corresponde a las disciplinas pedagógicas, actualizadas).	6,0
2. Uso del lenguaje técnico coherente con la temática estudiada.	6,5
3. Calidad y precisión del marco teórico/ Conceptual.	6,0
Promedio	6,2

C. Del Diseño Metodológico del Problema (20%)

INDICADORES	Nota
1. Precisión del enfoque o modelo de investigación.	6,5
2. Presentación del método de investigación y su diseño.	6,5
3. Coherencia entre el enfoque investigativo, las fuentes de recogida de datos y el problema estudiado.	6,5
4. Precisión en la descripción de la población objetivo o de los participantes, su rol y función que cumplen en la investigación.	6,5
5. Precisión de las estrategias y técnicas de recogida de datos.	6,5
6. Descripción del procedimiento investigativo y/o escenarios donde se realiza la investigación.	6,5
7. Control de validez y confiabilidad y/o de credibilidad y consistencia interna de la información.	6,5
8. Consistencia entre unidad de análisis, fuentes y técnicas de análisis de la información.	5,8
Promedio	6,4

D. DEL CONTENIDO TEMÁTICO Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (25%)

INDICADORES	Nota
1. Procesamiento, análisis e interpretación pertinentes de los resultados o hallazgos de investigación.	5.8
2. Presentación de los hallazgos o resultados de forma clara y sintética.	5.5
3. Discusión de los resultados de la investigación.	5.5
4. Conclusiones sustentadas en los resultados o hallazgos.	5.5
5. Explicitación de las proyecciones y de las limitaciones del estudio.	6.0
6. Congruencia entre conclusiones, discusión y sugerencias que se realiza a partir de los resultados o hallazgos de la investigación.	5.8
Promedio	5.7

E. DE LOS ASPECTOS FORMALES (10%)

INDICADORES	Nota
1. Títulos pertinentes y sintéticos.	7.0
2. Estructura organizada de los contenidos atendiendo al enfoque y método investigativo.	7.0
3. Correcto uso de ortografía.	7.0
4. Coherencia en la redacción.	7.0
5. Sistematización en la formulación de citas y referencias bibliográficas.	5.8
6. Uso del sistema de citas bibliográficas, de acuerdo a normas APA.	5.8
Promedio	6.6

2. RESUMEN DE LA EVALUACIÓN

Aspectos	Ponderación	Nota	Puntaje porcentual
A. De la Formulación del problema	25%	6.5	16.25
B. Del Marco Teórico referencial	20%	6.2	12.4
C. Del Diseño Metodológico de la investigación	20%	6.4	12.8
D. Del Contenido Temático y los Resultados	25%	5.7	14.25
E. De los aspectos formales	10%	6.6	6.6
Nota promedio final			6,2

3. OBSERVACIONES O COMENTARIO DE SÍNTESIS.

Resume su opinión global en un comentario, que a su juicio, revele los aspectos más sobresalientes, tanto en lo referido a las fortalezas, como a las debilidades de este Seminario de Investigación, o indique las modificaciones que a su juicio deben realizarse a este trabajo para proceder a su calificación final.

Se debe escribir en tercera persona
 Incorporar en el Marco teórico tipos de familia
 Mal uso de las normas APA
 En el marco metodológico, sugiero revisar el análisis de los datos, falta comentarios de las categorías y análisis de los mismos.

Aprobada en Consejo de Facultad / septiembre de 2016


 FIRMA PROFESOR EVALUADOR

Fecha: 14 de sept 2018



PAUTA PARA EVALUAR SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL EVALUADOR	MARITZA REBOLLEDO ÁLVAREZ
TÍTULO DEL SEMINARIO EVALUADO:	Descripción del proceso de duelo que viven los padres frente al diagnóstico de un hijo con trastorno del espectro autista inserto en el sistema educativo de una escuela especial de la comuna de Concepción
ESTUDIANTE (S) AUTOR (ES) DEL SEMINARIO	Leslie Aguilera Eriz Catalina Fuentes Guzmán Javiera González Urzúa Yoselin Opazo Fuentealba Constanza Ulloa Ávila Ruth Zapata Vergara
CARRERA	PED. EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
PROFESOR GUÍA	MARITZA REBOLLEDO ALVAREZ

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

A. De La Formulación Del Problema (25%)

INDICADORES	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes empíricos, contextuales y teóricos.	7.0
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio.	7.0
3. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	7.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de las disciplinas pedagógicas.	7.0
5. Adecuada identificación y/o definición operacional de variables y/o categorías de análisis.	7.0

6. Fundamentación y justificación del problema basado en antecedentes bibliográficos y de trabajos de investigación relevantes en el campo de estudio.	7.0
Promedio	7.0

B. DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL (20%)

INDICADORES	Nota
1. Pertinencia y relevancia de la bibliografía (si corresponde a laS disciplinas pedagógicas, actualizadas).	7.0
2. Uso del lenguaje técnico coherente con la temática estudiada.	7.0
3. Calidad y precisión del marco teórico/ Conceptual.	6.8
Promedio	6.9

C. Del Diseño Metodológico Del Problema (20%)

INDICADORES	Nota
1. Precisión del enfoque o modelo de investigación.	7.0
2. Presentación del método de investigación y su diseño.	7.0
3. Coherencia entre el enfoque investigativo, las fuentes de recogida de datos y el problema estudiado.	7.0
4. Precisión en la descripción de la población objetivo o de los participantes, su rol y función que cumplen en la investigación.	7.0
5. Precisión de las estrategias y técnicas de recogida de datos.	7.0
6. Descripción del procedimiento investigativo y/o escenarios donde se realiza la investigación.	7.0
7. Control de validez y confiabilidad y/o de credibilidad y consistencia interna de la información.	7.0
8. Consistencia entre unidad de análisis, fuentes y técnicas de análisis de la información.	6.5
Promedio	6.9

D. DEL CONTENIDO TEMÁTICO Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN(25%)

INDICADORES	Nota
1. Procesamiento, análisis e interpretación pertinentes de los resultados o hallazgos de investigación.	6.7
2. Presentación de los hallazgos o resultados de forma clara y sintética.	6.7
3. Discusión de los resultados de la investigación.	6.5
4. Conclusiones sustentadas en los resultados o hallazgos.	6.3
5. Explicitación de las proyecciones y de las limitaciones del estudio.	6.7

6. Congruencia entre conclusiones, discusión y sugerencias que se realiza a partir de los resultados o hallazgos de la investigación.	6.6
Promedio	6.6

E. DE LOS ASPECTOS FORMALES (10%)

INDICADORES	Nota
1. Títulos pertinentes y sintéticos .	7.0
2. Estructura organizada de los contenidos atendiendo al enfoque y método investigativo.	7.0
3. Correcto uso de ortografía.	6.8
4. Coherencia en la redacción.	6.5
5. Sistematización en la formulación de citas y referencias bibliográficas.	7.0
6. Uso del sistema de citas bibliográficas, de acuerdo a normas APA.	7.0
Promedio	6.9

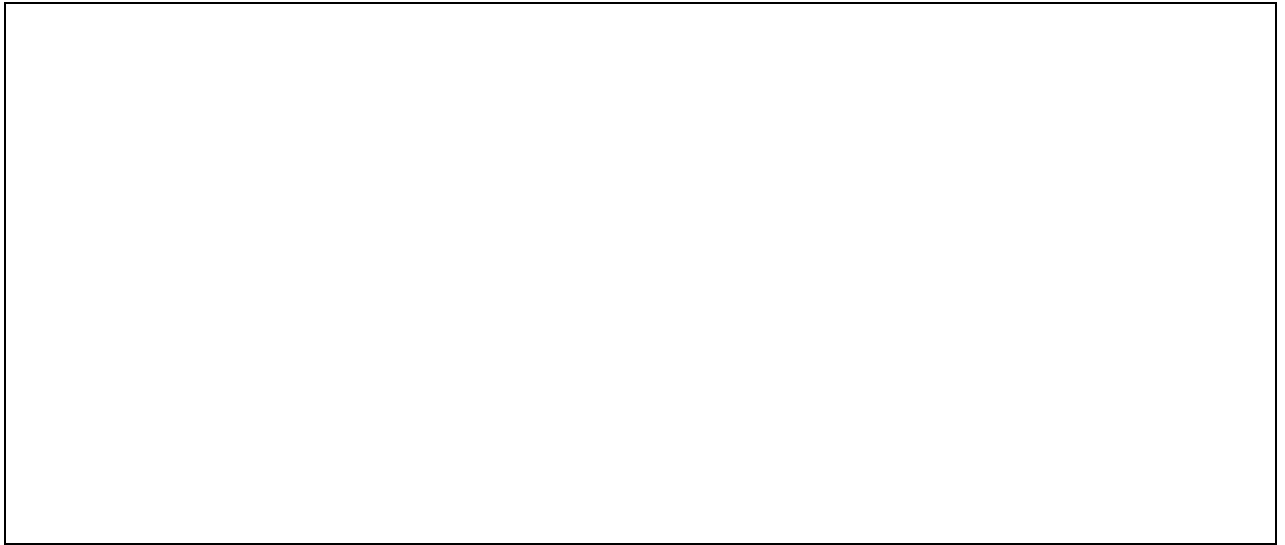
2. RESUMEN DE LA EVALUACIÓN

Aspectos	Ponderación	Nota	Puntaje porcentual
A. De la Formulación del problema	25%	7.0	1.75
B. Del Marco Teórico referencial	20%	6.9	1.38
C. Del Diseño Metodológico de la investigación	20%	6.9	1.38
D. Del Contenido Temático y los Resultados	25%	6.6	1.65
E. De los aspectos formales	10%	6.9	0.69
Nota promedio final			6.8

3. OBSERVACIONES O COMENTARIO DE SÍNTESIS.

Resuma su opinión global en un comentario, que a su juicio, revele los aspectos más sobresalientes, tanto en lo referido a las fortalezas, como a las debilidades de este Seminario de Investigación, o indique las modificaciones que a su juicio deben realizarse a este trabajo para proceder a su calificación final.

REVISAR EN LAS CONCLUSIONES EL OBJETIVO QUE DICE COMPARAR EXPECTATIVAS.....



Aprobada en Consejo de Facultad / abril de 2011

FIRMA PROFESOR EVALUADOR

Fecha: