

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN
FACULTAD DE EDUCACIÓN
PROGRAMAS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL**



**REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA EXPERIENCIA EDUCATIVA
DE JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA A PARTIR
DEL RELATO DE VIDA DE SUS MADRES**

**Tesis presentada a la Dirección de Post-Grado de la
Universidad Católica de la Santísima Concepción
para optar al grado académico de
Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial.**

POR

CAMILA TOLEDO MANRÍQUEZ

DIRECTOR DE TESIS: Dr. Óscar Basulto Gallegos.

Concepción, agosto 2019

**Tesis presentada para la Obtención del Grado de
Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial**

Nombre del Candidato

Camila Toledo Manríquez

COMISIÓN EXAMINADORA:

Director de tesis: Dr. Óscar Basulto Gallegos. Facultad de Comunicación,
Historia y Ciencias Sociales, Universidad Católica de
La Santísima Concepción

Informante Interno: Dra. Marcela Bizama Muñoz. Facultad de Educación,
Universidad Católica de la Santísima Concepción.

Informante Externo: Dra. Ximena Damm Muñoz. Facultad de Educación,
Universidad Católica de Temuco.

Dedicatoria

A mi familia, por su apoyo y amor infinito, por enseñarme desde siempre que la educación es fundamental, y que con esfuerzo y tolerancia todo es posible.

A Javier, por acompañarme en este largo camino, y por darme su apoyo en todo momento.

A las familias que me abrieron las puertas de su vida, por enseñarme que aunque la vida ponga mil obstáculos, hay infinitas razones para ser feliz.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a mi Director de tesis, Dr. Óscar Basulto Gallegos, por su dedicación y paciencia, por apoyarme en la ejecución de mi investigación y por compartir su conocimiento y tiempo conmigo.

Agradezco a mis profesoras informantes, Dra. Marcela Bizama Muñoz y Dra. Ximena Damm Muñoz por sus valiosas sugerencias.

Agradezco a mi querido Centro de Capacitación Laboral Paulo Freire, mi lugar de trabajo, por darme el tiempo y apoyo cada vez que lo necesité.

Finalmente agradezco a las madres participantes que quisieron compartir su historia conmigo, por abrir su corazón y entregar tan valiosa información para llevar a cabo esta investigación.

RESUMEN

La investigación tuvo por objetivo develar las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con trastorno del espectro autista, a partir del relato de vida de sus madres. Las representaciones sociales son entendidas como conjunto de ideas, valores y creencias acerca de un fenómeno, un conocimiento que se adquiere a partir de la experiencia, mientras el trastorno del espectro autista es considerado una alteración que se inicia en la edad temprana y se caracteriza por dificultades en la comunicación e interacción social.

En base a lo anterior, estudios recientes revelan altos niveles de estrés en los padres/ madres de niños y jóvenes que presentan el diagnóstico, así como en la familia en general, debido al cambio que se provoca en la dinámica familiar. Por otro lado, el Ministerio de Educación, propone un sistema de educación especial que plantea dos opciones para estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes como es el caso del Trastorno del espectro autista, la escuela especial y los programas de integración en escuelas comunes.

La investigación se llevó a cabo a través de un estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico y utilizando la técnica de relato de vida. Se construyeron representaciones sociales a partir de los relatos de las 5 participantes, madres de jóvenes de entre 16 y 24 años, que asisten actualmente a escuelas especiales del gran Concepción, a partir de su experiencia en el sistema educativo.

A partir de los resultados, surgen, entre otras, la representación social “del niño regalón”, la representación social “de la no integración” y la representación social “del futuro educativo negado”

Palabras clave: representaciones sociales, trastorno del espectro autista y relatos de vida.

ABSTRACT

The objective of the research was to reveal the social representations of the educational experience of young people with autism spectrum disorder, based on their mothers' life story. Social representations are understood as a set of ideas, values and beliefs about a phenomenon, a knowledge that is acquired from experience, while the autism spectrum disorder is considered an alteration that begins at an early age and is characterized by difficulties in communication and social interaction.

Based on the above, recent studies reveal high levels of stress in the parents of children and young people who are diagnosed, as well as in the family in general, due to the change that is caused in family dynamics. On the other hand, the Ministry of Education proposes a special education system that proposes two options for students with permanent special educational needs, such as Autism Spectrum Disorder, special school and integration programs in common schools.

The research was carried out through a qualitative study, with phenomenological design and using the life story technique. Social representations were built from the stories of the 5 participants, mothers of young people between 16 and 24 years old, who currently attend special schools of the Grand Conception, based on their experience in the educational system.

From the results, arise, among others, the social representation “of the spoiled child”, the social representation “of the non-integration” and the social representation “of the denied educational future”

Keywords: social representations, autism spectrum disorder, life stories.

Índice

Índice de contenidos

Introducción	Pág. 9
1. Planteamiento del problema y objetivos	Pág. 11
1.1. Formulación.....	Pág. 11
1.2. Interrogantes.....	Pág. 17
1.3. Justificación.....	Pág. 17
1.4. Objetivos.....	Pág. 18
1.5. Supuestos.....	Pág. 19
2. Marco teórico	Pág. 20
2.1. Trastorno del espectro autista.....	Pág. 20
2.1.1. Un recorrido por la historia del concepto.....	Pág. 20
2.1.2. Concepto y características del TEA.....	Pág. 23
2.1.3. Etiología del TEA.....	Pág. 28
2.1.4. Diagnóstico de TEA y familia.....	Pág. 32
2.2. Educación especial.....	Pág. 39
2.2.1. La educación especial y sus enfoques.....	Pág. 39
2.2.2. La educación especial en Chile.....	Pág. 44
2.3. Representaciones sociales.....	Pág. 46
2.3.1. Concepto de representación social.....	Pág. 47
3. Marco metodológico	Pág. 52
3.1. Paradigma, enfoque y diseño.....	Pág. 52
3.2. Participantes.....	Pág. 55
3.3. Instrumentos.....	Pág. 56
3.4. Procedimiento de producción de datos.....	Pág. 58
3.5. Técnicas para el análisis de la información.....	Pág. 61
4. Resultados	Pág. 65
5. Conclusiones y discusión	Pág. 106
5.1. Conclusiones.....	Pág. 106

5.2. Discusión teórica y empírica.....	Pág. 113
5.3. Limitaciones.....	Pág. 115
5.4. Proyecciones.....	Pág. 116
Referencias.....	Pág. 117

Anexos (disponible en cd adjunto)

Anexo 1: Relatos de vida transcritos

Anexo 2: Carta de consentimiento informado

Anexo 3: Carta de presentación

Índice de tablas

Tabla 1: Antecedentes de los participantes.....	Pág. 55
Tabla 2: Malla temática de análisis.....	Pág. 58
Tabla 3: Malla temática de análisis reformulada.....	Pág. 61
Tabla 4: Resumen representaciones sociales.....	Pág. 104

Introducción

La idea de esta investigación nace del interés de conocer la realidad que viven las familias, en específico las madres de jóvenes que presentan trastorno del espectro autista. El foco de atención se encuentra en el relato que hacen las madres en relación a cómo han vivido el proceso educativo de sus hijos, entendiendo que debido a las características del trastorno que presentan los jóvenes, es imposible que sean ellos mismos quienes relaten su vivencia.

La falta de estudios que aborden la realidad educativa de los jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, en adelante TEA, y la no existencia de cifras de prevalencia del diagnóstico fueron algunos de los indicadores que motivaron la realización de este trabajo, sumado a la relación constante con estudiantes que lo presentan y sus familias, quienes en más de una ocasión (entrevistas, o reuniones de apoderados) compartieron parte de su experiencia en el sistema educativo.

El objetivo de este trabajo, fue develar las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con TEA a partir de los relatos de vida de sus madres. Las representaciones sociales son entendidas como la manera en que los sujetos sociales aprehenden los acontecimientos de la vida diaria, las características del medio ambiente y las informaciones insertas en este, a las personas del entorno próximo y lejano, se definen como el conocimiento espontáneo, ingenuo, y que habitualmente es denominado conocimiento de sentido común (Jodelet, 1984, citada en Moscovici, 1988, p. 473).

El trabajo se divide en 5 apartados, el primero de ellos, planteamiento del problema, refuerza lo descrito anteriormente y contextualiza el problema desde

lo global a lo particular. En este apartado se podrán observar datos que permiten una idea general del sistema de educación especial chileno, algunas cifras en relación a prevalencia de TEA fuera de Chile, y algunos estudios que refuerzan la idea de que existe una falta de conocimiento de la realidad vivida por las familias y sus hijos con TEA.

El segundo capítulo, marco teórico, tiene por objetivo revisar el problema a investigar desde aportes teóricos y empíricos, considerando diferentes autores y visiones de cada tema propuesto, con el fin de brindar una mayor comprensión del fenómeno en estudio.

En el tercer capítulo, marco metodológico, se describe el paradigma y enfoque que enmarcan la investigación, además de los procedimientos de recogida y análisis de información. En cuanto a la muestra, esta estuvo constituida por cinco mujeres, madres de jóvenes cuyas edades fluctuaban entre los 16 y 24 años y que presentaban diagnóstico de TEA. Cabe destacar que se recurrió a jóvenes y no a niños debido a que el interés estaba en conocer la experiencia educativa, desde los inicios en la infancia hasta la actualidad, por lo que en esta etapa era posible rescatar mucha más información.

Luego, en el capítulo de resultados, se detalla el análisis efectuado a los cinco relatos, teniendo como referencia las categorías descritas en la malla temática de análisis.

Finalmente, el apartado de conclusiones y discusión teórica, gracias a los relatos de vida de las madres que permiten reconstruir la experiencia educativa desde la infancia de sus hijos hasta la actualidad, es posible develar representaciones sociales, las que se espera, permitan una comprensión y sensibilización acerca de aspectos específicos que viven tanto los jóvenes como sus familias.

1. Planteamiento del problema y objetivos

1.1. Formulación

Desde la declaración de los Derechos Humanos en 1948, la educación es un derecho universal e inalienable, que tiene por objetivo además del acceso a la enseñanza, eliminar la discriminación en todos los ámbitos del sistema educativo, habilitar a las personas para que participen de manera eficaz en una sociedad libre, promover la realización personal y fortalecer el respeto por los derechos humanos (Fondo de las naciones unidas para la infancia [UNICEF], Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2008).

Según el Ministerio de Educación de Chile, MINEDUC (2015), el derecho a la educación corresponde al derecho de todos a recibir una educación de calidad en igualdad de oportunidades a lo largo de la vida. A partir de lo anterior, la inclusión corresponde a una dimensión fundamental de este derecho, cuyo objetivo es ofrecer educación de calidad a todos los estudiantes, convirtiéndose en un elemento esencial para mejorar la calidad y la equidad de los sistemas educativos y lograr así una sociedad más justa y principalmente respetuosa de la diversidad. Lo anterior, cobra relevancia al considerar que la diversidad favorece los procesos de aprendizaje y desarrollo de los estudiantes, y potencia a la vez el desarrollo profesional de los profesores, puesto que se ven enfrentados a modificar sus estrategias de enseñanza según necesidades y particularidades de cada estudiante, retroalimentado en muchos casos su labor con otros profesionales (MINEDUC, 2015).

Para dar respuesta a la diversidad en el sistema educativo, Chile cuenta con un sistema de educación especial, definido por el Ministerio de Educación (2005) como:

una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto de los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad (p.35).

Este sistema educativo cuenta con las opciones educativas de escuela especial, programas de integración escolar y de acuerdo a la ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, aulas hospitalarias para niños hospitalizados. A la opción de escuela especial asisten estudiantes con discapacidad motora, sensorial, de relación y comunicación, y trastornos específicos del lenguaje, mientras que a los establecimientos con programas de integración asisten estudiantes con dificultades de aprendizaje y discapacidad (Cifuentes, 2014).

El año 2009, bajo el gobierno de la presidenta Michelle Bachelet, fue promulgado el Decreto 170 correspondiente al Ministerio de Educación, que lleva por título “Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial”, el cual fue publicado en abril de 2010 (Peña, 2013).

Este decreto, señala de manera expresa que generar mejores oportunidades a estudiantes de educación especial, es uno de los propósitos de las políticas educacionales del Ministerio de Educación, y señala, en su artículo 2, que los estudiantes con necesidades educativas especiales son aquellos que requieren de ayudas o recursos adicionales, ya sean materiales, humanos o pedagógicos, “para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación” (Decreto 170, 2009, p.2). De igual forma, el decreto hace la distinción entre necesidades educativas especiales, en adelante NEE, de carácter permanente y transitorio, argumentando que en las primeras, las barreras para aprender y progresar se presentan durante toda la escolaridad del estudiante, mientras en las segundas, estas barreras se presentan solo en algunos momentos de la vida escolar.

Dentro de las NEE permanentes que menciona el decreto 170, se encuentra el trastorno autista, actualmente denominado trastorno del espectro autista, en adelante TEA, el cual es parte central del objeto de estudio, y es definido como:

una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental que pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta (p. 22).

El TEA está catalogado dentro de los trastornos del neurodesarrollo, y es un trastorno caracterizado por una perturbación grave y generalizada de varias áreas, como las habilidades para la interacción social, las habilidades para la comunicación y/o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados (DSM V, 2013). De acuerdo a Fombonne (2003, citado en Rico y

Tárraga, 2016) y al Ministerio de Salud de Chile (MINSAL, 2011), este trastorno afecta en mayor proporción a hombres que a mujeres en una relación de 4:1, y se estima que se presenta en 1 de cada 160 niños a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2011, citado en Lambert, 2018). Este trastorno influye en las habilidades verbales como las no verbales de los niños y jóvenes que lo presentan, cuya consecuencia, es un retraso en el desarrollo del lenguaje. Otras características incluyen también patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, además, se puede presentar comorbilidad, con tendencia a agudizar la discapacidad cuya predisposición puede provocar cambios de personalidad y aspectos relacionales del sujeto con los miembros de la familia y su contexto (DSM V, 2013).

García y Bustos (2015) señalan que el diagnóstico de discapacidad de un hijo genera en toda la familia un cambio en los ritmos de vida, en las expectativas, en los deseos y en las ilusiones, genera una serie de alteraciones en la dinámica familiar puesto a que enfrentan un camino que no es fácil, y que la mayoría de las veces puede estar lleno de dolor, desesperanza e incertidumbre. Martínez, Merino, Cuesta, García y Pérez (2012) coinciden con García y Bustos (2015) indicando que dentro de las experiencias más estresantes que viven los padres de personas con autismo, se encuentran la ansiedad previa al diagnóstico, la preocupación por el futuro de su hijo, el acceso a sistemas de salud, la dificultad para comprender la conducta o reacciones de sus hijos.

En relación a las experiencias vividas por los padres, los autores Martínez et al. (2012) señalan en su estudio “estrés y familias de personas con autismo, que cerca del 75% de los padres o familiares de personas con TEA

expresan que la condición de su hijo ha significado una reducción considerable de sus relaciones sociales, manifestando en un 40% de los casos haber sentido el rechazo de los vecinos, y en un 50% un cambio de actitud de la familia extensa hacia el hijo con TEA o hacia ellos.

La falta de conocimiento sobre el TEA, provoca que la inclusión de los niños y jóvenes que lo presentan en escuelas regulares se vuelve compleja (Delfos, 2010, citado en Díaz y Andrade 2015), debiendo enfrentarse a barreras de acceso, permanencia y participación (Blanco, 2006 citado en Díaz y Andrade, 2015). En relación a lo anterior Mesibov y Howley (2010) señalan que los estudiantes diagnosticados con TEA presentan necesidades y estilos de aprendizaje que se deben satisfacer para garantizar su progreso efectivo en el currículo.

Debido a la triada de dificultades (Wing y Gould, 1979, citados en Mesibov y Howly, 2010) que incluyen las áreas de la comunicación, interacción social e imaginación, es posible que los estudiantes con TEA no comprendan el curriculum o no lo interpreten de la misma forma que el resto de los estudiantes, es por esto que un sistema de enseñanza tradicional puede no ser conveniente si se considera que está basado en comunicación social y verbal. En consecuencia será necesario tener en cuenta los estilos de aprendizaje de los estudiantes con TEA al momento de planificar un contenido y la forma de enseñarlo (Mesibov y Howley, 2010).

Blanco (2006, citado en Avendaño y Díaz, 2014) señala que en Chile la integración escolar tiene carácter de voluntaria, lo que genera dos aristas, en primer lugar, el carácter de voluntario, asegura en cierta forma que la comunidad educativa tenga una actitud positiva para recibir niños y jóvenes con discapacidad, pero a la vez, existen establecimientos que no actúan de esta

manera, y derivan a los estudiantes que presentan mayores dificultades a escuelas especiales, lo que finalmente genera segregación y discriminación.

Avendaño y Díaz (2014), en su estudio con jóvenes con discapacidad visual que asistieron a programas de integración, señalan que vivieron situaciones positivas y negativas, por un lado profesores que los acogieron y tuvieron buena disposición para trabajar con ellos, y por otro lado profesores que los ignoraron, que actuaron como si ellos no estuvieran en la sala, los menoscabaron y no tuvieron iniciativa por aprender de su discapacidad. En relación a esas situaciones, los autores indican, desde la perspectiva de los estudiantes, que la actitud de los profesores dependía de diversos factores, como la voluntad para trabajar con jóvenes con discapacidad, la convicción frente a la opción de integración escolar, miedo a no saber cómo enfrentar la discapacidad (ceguera), temor a equivocarse y otros.

A partir de los antecedentes recopilados, y por medio de la presente investigación, se quiso descubrir la percepción de los padres respecto de la experiencia educativa de sus hijos con TEA, en relación a cómo han vivido el proceso, como evalúan las opciones educativas, los recursos entregados, la recepción por parte de las comunidades educativas, su nivel de satisfacción respecto del proceso educativo, y además, cómo ellos perciben el grado de satisfacción de sus hijos en relación a la educación recibida, y construir en base a esta percepción, representaciones sociales, definidas por Rateau y Lo Monaco (2013) como “sistemas de opiniones, de conocimientos y de creencias” propias de una cultura, una categoría o un grupo social y relativas a objetos del contexto social” (p.24).

1.2. Interrogantes

A raíz de lo anterior, se planteó como **interrogante general de investigación**: ¿Qué representaciones sociales se originan de la experiencia educativa, en las diferentes opciones educativas de jóvenes con TEA, a partir de la percepción de sus madres?

Preguntas específicas:

¿En qué opciones educativas estuvieron insertos los jóvenes con TEA?

¿Cómo fue la experiencia educativa de los jóvenes con TEA según la percepción de sus madres?

¿Qué emociones y percepciones destacan las madres de los jóvenes con TEA respecto de la experiencia educativa de sus hijos?

1.3. Justificación

La investigación pretendió develar las percepciones de las madres respecto de la experiencia educativa que han tenido sus hijos con TEA en las diferentes opciones que propone el sistema educativo chileno, y a partir de esto, plasmar las representaciones sociales del fenómeno. Las representaciones sociales resultan socialmente útiles puesto que configuran guías de lectura, decodificación, y por consiguiente, de comprensión de la realidad a la cual se está enfrentado (Reteau y Lo Mónaco, p.25, 2013).

Si bien se evidenció teoría respecto del TEA, la revisión bibliográfica y en particular la empírica mostraron en primer lugar, que no existen en Chile cifras que indiquen el número de estudiantes que presentan el diagnóstico, ni la opción educativa en la que se encuentran matriculados, de igual forma, no

existen estudios que ahonden en la realidad que viven las familias y las madres, sin embargo, existen estudios fuera de Chile que indican altas prevalencias y un fuerte impacto en las familias de los jóvenes que lo presentan.

A partir de lo anterior, se consideró interesante recoger el discurso de las madres, para visibilizar una realidad poco explorada, posibilitar el acceso al conocimiento de nueva información (Reteau, Lo Monaco, 2013) y con esto, y a partir de la comprensión de las representaciones, generar un impacto en la población, tanto en las comunidades sociales como educativas, lo que podría generar, a futuro, mejores oportunidades a jóvenes y familias que viven la discapacidad, y en específico el TEA.

1.4. Objetivos

Objetivo General

Develar representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista a partir de los relatos de sus madres.

Objetivos Específicos

- Caracterizar las opciones educativas de los jóvenes con TEA
- Describir experiencias educativas de los jóvenes con TEA a partir de los relatos de vida contruidos por sus madres.
- Identificar emociones y percepciones de la experiencia educativa de los jóvenes con TEA desde la perspectiva de las madres.

1.5. Supuestos

Supuesto 1

Las madres evalúan la experiencia educativa de sus hijos como compleja, descrita como una búsqueda constante de mejores opciones, mejores oportunidades.

Supuesto 2

La mayoría de las madres, luego de varios intentos fallidos, manifestaría haber encontrado finalmente un lugar donde su hijo fue bien recibido, donde recibió los apoyos necesarios, y donde les devolvieron la confianza en el derecho a la educación, este lugar corresponde a la opción educativa de escuela especial.

Supuesto 3

La escuela especial es calificada por las madres como la mejor opción educativa que han tenido sus hijos, aun cuando muchas veces es considerada, como una alternativa segregadora.

Supuesto 4

Las madres creen que sus hijos se sienten bien en el establecimiento donde se encuentran actualmente (escuela especial), y es el motivo principal por el cual permanecen ahí.

2. Marco teórico

2.1. *Trastorno del espectro autista*

A continuación se presenta una revisión con aspectos centrales del trastorno del espectro autista, que tiene por objetivo dar una visión global acerca de lo que es realmente y cómo las características, conductas, y dificultades de quien lo presenta plantean la necesidad de un sistema educativo que brinde los apoyos necesarios para progresar en el aprendizaje.

Considerar la perspectiva de las madres respecto de la experiencia educativa de sus hijos, surge a raíz de las dificultades en el área de la comunicación e interacción en los niños y jóvenes con el trastorno, que serán descritas posteriormente, las que no permiten que sean ellos quienes entreguen su visión al respecto.

2.1.1. Un recorrido por la historia del concepto

Aun cuando existe claridad en que durante siglos han existido los trastornos del espectro autista, en adelante TEA, fue recién a mediados del siglo XX en que se catalogaron como trastornos propiamente tal. Taylor, Smiley y Richards (2009), señalan que el TEA, engloba cinco diagnósticos, el autismo, el síndrome Asperger, trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

En cuanto a la prevalencia del trastorno, se aprecia con claridad que esta ha aumentado considerablemente en los últimos años, mientras en 1996, Tuchman (citado en Wettengel, Untoiglich. Szyber, Tallis, Rojas y Kaufmann, 2009, p. 126) indicaba una incidencia de 1- 1,5 por mil para todo el espectro autista, el

Centers for Disease Control (2007, citado en Taylor et al., 2009), estimó una prevalencia de 1 por cada 150 niños, siendo el autismo el de mayor prevalencia. Por su parte, Jeffrey (2008 citado en Wettengel et al., 2009, p. 126), indica de acuerdo a expertos una prevalencia de 1 caso por 150 nacidos, mientras que Ruiz, Posada e Hijano (2009, citado en Gutiérrez, 2016, p. 238) hablan de una prevalencia que comprende 1 caso por cada 150- 500 personas. El aumento de la prevalencia indica por tanto, un aumento de los niños y jóvenes con el diagnóstico dentro del sistema educativo.

En relación al origen del diagnóstico, Gupta (2004, citado en Taylor et al., 2009) señala que fue en 1911 cuando Eugen Bleuler, psiquiatra suizo, acuñó por primera vez el término autismo para describir una condición de ensimismamiento, atribuida a una deficiente relación social. Por su parte, Arce (2008) señala que el concepto autismo fue utilizado por primera vez en el año 1908 por el psiquiatra Bleuler con el objeto de describir una serie de manifestaciones presentadas en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. Posteriormente, el año 1943 Leo Kanner describió a 11 niños (Taylor et al., 2009, p. 360; Arce, 2008, p. 12), 8 niños y 3 niñas (Taylor et al., 2009, p. 360). Los autores señalan que los 11 menores llegaron al Hospital Hopkins (anteriormente denominado Harriet Lane Home) debido a la preocupación de sus padres a causa de la conducta que presentaban. Los niños manifestaban como características evidentes para Kanner la imposibilidad para establecer relaciones con personas y situaciones, un lenguaje particular, miedo a ruidos excesivos, buena memoria por repetición, ecolalia, deseo de estar solos, percibido por los padres como un estado de serenidad cuando ellos los dejaban, y además actuaban como si los demás no existieran, insistencia en seguir rutinas, conductas repetitivas y movimientos corporales poco frecuentes (Arce, 2008, p. 12; Taylor et al., 2009; Mesibov y Howly, 2010).

En relación al deseo de estar solos, Fith (1991, citado en Kaufmann, 2014, p.144) señala desde la psicología cognitiva que no tiene que ver con estar solo físicamente, sino con estar solo mentalmente.

Mesivob y Howly (2010, p.1) señalan que la descripción original que realizó Kanner consideraba tres áreas en que los niños presentaban dificultades, el aislamiento social, comunicación atípica e insistencia en rutinas restringidas y repetitivas, características principales que siguen formando parte del criterio básico para el diagnóstico.

Casi de forma paralela, en 1944, el médico alemán Hans Asperger caracterizó una forma de comportamiento que denominó en un inicio “psicopatía autista” pero que posteriormente, a principios de los 80 se denominó trastorno de Asperger (Wing, 1981, citado en Taylor et al., 2009). Martínez et al. (2012, p. 8,) señalan que Hans Asperger hizo la descripción de la psicopatía autista basándose en cuatro casos, donde encontró como características comunes conductas estereotipadas y torpeza motora, relaciones pobres y torpeza social, lenguaje con uso idiosincrático, y al contrario del caso de Kanner que había observado retraso en el desarrollo del lenguaje, Hans observaba habilidades lingüísticas buenas. Otra de las características observadas por Asperger, fueron el no mostrar sentimientos por los demás, intereses específicos, y una buena capacidad cognitiva.

Aun cuando Kanner realizó una descripción importante, el autismo se reconoció como trastorno por la American Psychiatric Association (APA) de manera oficial en el año 1980, y posteriormente, en 1990, fue catalogado como discapacidad por la Individuals with Disabilities Education Act (Taylor et al., 2009).

Por su parte, el Síndrome de Rett, si bien fue descrito inicialmente en 1966 por un médico austriaco quien observó a dos niñas en su consulta (Perry, 1991,

citado en Taylor et al., 2009) fue identificado como un trastorno específico casi 20 años después (Harris, Glasberg y Ricca, 1996, citado en Taylor et al., 2009). Por otro lado, el trastorno desintegrativo infantil, y el trastorno generalizado no especificado, fueron integrados a la cuarta edición del manual diagnóstico y estadístico en el año 1994 (Taylor et al., 2009).

El año 2013, y 70 años después de la descripción que realizó Kanner, el Diagnostic and statistical manual of mental disorders de la American Psychiatric Association (APA), en su quinta versión (DSM-V), estableció la actual categoría diagnóstica de trastorno del espectro autista (TEA), dejando atrás el concepto utilizado en su anterior versión, trastorno generalizado del desarrollo (TGD) y además eliminó como entidades diagnósticas el trastorno autista, el síndrome Asperger, el TGD no especificado y el trastorno desintegrativo infantil (Borax, Buron, 2017).

2.1.2. Concepto y características del TEA

El TEA, corresponde a un conjunto de cuadros clínicos que se inician en la infancia temprana, que están representados en un espectro de severidad, los cuales limitan el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales y otros aspectos cognitivos, considerando además patrones estereotipados, restringidos y repetitivos de intereses, comportamientos y actividades (Wing y Gould, 1979; Achaya, Adeli, Bairy y Adeli, 2014, citados en Gutiérrez, 2016, p. 238). De acuerdo al DSM- V (2013, citado en Borax y Buron, 2017), el TEA se refiere a una “dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización (interacción social y comunicación social), junto con un patrón restringido de conductas e intereses, dentro de lo cual se incluyen restricciones sensoriales” (p.1).

Por su parte, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (2013, citado en Ruiz y Tárraga, 2015, p. 189), señala que el TEA corresponde a una alteración desarrollada a lo largo de la vida caracterizada por déficits persistentes en dos pilares fundamentales, la comunicación social y la interacción social.

En relación al TEA, y desde una perspectiva clínica del trastorno, Rico y Tárraga (2016) en España, desarrollaron su estudio denominado “Comorbilidad de TEA y TDAH: revisión sistemática de los avances en investigación”.

En el estudio, las investigadoras, conceptualizan el TEA como un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por déficit en la comunicación, interacción social y lenguaje, y además por la presencia de intereses restringidos y conductas estereotipadas, signos que se pueden identificar a temprana edad, y que afectarían al 1% de la población, siendo más frecuente en hombres que en mujeres en una proporción de 4:1.

Gillberg y Coleman (2000, citados en Taylor et al., 2009, p. 366) se refieren a las características que componen el trastorno del espectro autista como una triada de alteraciones sociales, señalando que como corresponde a un trastorno que engloba 5 categorías diferentes, no todas las personas con el diagnóstico, presentan necesariamente todas las características, como es el caso del autismo y síndrome Asperger, que como se mencionó anteriormente, aun perteneciendo al mismo espectro, varían en cuanto a sus características. Dentro de esta triada, se encuentra en primer lugar, dificultades para interactuar con los demás en contextos sociales, en segundo lugar, dificultad para comunicarse con los demás, de manera verbal y no verbal, y en tercer lugar, repertorio conductual y habilidades de imaginación restrictivas y rígidas, que incluye una insistencia por la uniformidad, patrones de juego e intereses restringidos, necesidad de rutinas establecidas y estereotipias motoras o movimientos repetitivos de cuerpo o partes de este.

Taylor et al., (2009) clasificaron las características del trastorno del espectro autista en características sociales, de la comunicación, conductuales y cognitivas.

En relación a las características sociales del TEA, los autores indican que es la principal característica de quienes presentan el diagnóstico, y se hace evidente en los primeros años, al mostrar por ejemplo, desagrado por abrazos y otros contactos físicos. De igual forma, en relación al área social, quienes presentan el diagnóstico tienen dificultad para establecer relaciones con otros, mostrando dificultades en la respuesta social, es decir, manifiestan una falta de conciencia por el otro, aun cuando muestran señales de tristeza (Brandon y Gamon, 2000, citado en Taylor et al., 2009, p. 367), lo que puede deberse a la dificultad en el reconocimiento facial, que impediría identificar emociones en el rostro.

En relación a características de la comunicación, Taylor et al., (2009, p. 367), las clasifica en desviaciones en el desarrollo del lenguaje, y deficiencias en la intención comunicativa. En cuanto a las desviaciones del lenguaje en TEA, los autores señalan que es posible que alrededor de los dos años, los niños emitan varias palabras, pero dejan de hacerlo durante un tiempo, que puede ser de uno o más años, o incluso, es posible que nunca vuelvan a hablar (Gillberg y Coleman, 2000, citado en Taylor et al., 2009, p.368).

Las personas con TEA, suelen presentar ecolalia, que se refiere a la repetición de palabras o frases que otros le dicen. Esta puede ser inmediata o demorada, en el primer caso, el niño suele responder a preguntas, repitiendo lo que ha escuchado, por ejemplo, a la pregunta ¿Qué quieres comer?, el niño con TEA responde ¿Qué quieres comer? En el segundo caso, la ecolalia demorada, el niño con TEA, repite palabras o frases que ha escuchado con anterioridad, horas, días, o incluso semanas. (Johnson, 2004 citado en Taylor et

al., 2009, p.368). Además de la ecolalia, los niños o jóvenes con TEA pueden presentar palilalia, neologismos y ecopraxia. En la palilalia, los niños repiten sus propias palabras o frases, los neologismos, se refieren al uso de palabras inventadas, y en la ecopraxia, los niños repiten los gestos y movimientos de otros (Gillberg y Coleman, 2000, citado en Taylor et al., 2009, p. 368).

En relación a las características conductuales, destacan la conducta repetitiva y estereotipada, que se manifiesta en niños y jóvenes con TEA a través de estereotipias motoras. Son comunes los movimientos con las manos, y el balanceo hacia adelante y hacia atrás. En algunos casos, quienes presentan el diagnóstico se provocan daño mediante rasguños, pellizcos o golpes (Handen y Lubatsky, 2005, citado en Taylor et al., 2009, p. 369). Otras características conductuales en sujetos con TEA son la necesidad por la rutina y la regularidad, por lo que se vuelve fundamental mantener horarios y rutinas fijas, puesto que la interrupción abrupta de estas puede detonar en rabietas y frustración (Taylor et al., 2009, p.369), esto puede ser complejo si el niño o joven asiste a un establecimiento regular, puesto que es posible que no cuenten con los conocimientos y herramientas necesarios para generar un ambiente estructurado acorde a las necesidades del estudiante con TEA.

Los niños y jóvenes con TEA además, suelen fijarse con ciertos objetos y generar un fuerte apego con estos, en general como mencionan Gillberg y Coleman (2000, citado en Taylor et al., 2009, p.369) suelen ser objetos redondos, que dan vueltas o brillan.

Por otro lado quienes presentan el diagnóstico, presentan características sensoriales y motoras especiales, que incluyen respuestas anormales frente a estímulos sensoriales, por ejemplo, les molesta de sobre manera el ruido, o las texturas, o un sabor específico, estas características permiten pensar lo complejo que se vuelve el desarrollo de los niños y jóvenes con TEA en

ambientes sociales, como lo es la escuela, un lugar con ruido constante, y con múltiples estímulos sensoriales, tanto físicos como visuales (Taylor et al. 2009). Las personas que presentan TEA tienen además una sensibilidad disminuida al frío, calor o incluso al dolor, presentan niveles de actividad anormales, que pueden variar de hipoactividad a hiperactividad, y en algunos casos, como señalan (Gillberg y Coleman, 2000, citado en Taylor et al., 2009, p. 368), manifiestan conductas anormales de sueño y alimentación.

Finalmente, Taylor et al., (2009, p.370) mencionan características a nivel cognitivo, que incluyen un coeficiente intelectual bajo, dificultad en la capacidad de percibir el estado mental del otro, es decir, presentan dificultad para comprender emociones y estados de ánimo en los demás, situación que genera dificultad en la relación con sus pares.

Kaufmann (2014, p. 144) señala al respecto que desde las neurociencias ha evolucionado el concepto de soledad mental al de neuronas espejo y según Rizzolatti (2004, citado en Kaufmann, 2014, p. 144) cuando este grupo de neuronas funciona con deficiencias o no se forma completamente, se manifiestan algunos síntomas del TEA, específicamente los que se refieren a comprender los estados emocionales de otros, sus intenciones y pensamientos.

Por otro lado, presentan deficiencias en el funcionamiento ejecutivo, que se manifiesta en dificultad para planificar, utilizar la memoria de trabajo y cambiar el foco atencional, lo que podría explicar la presencia de conductas repetitivas y la fijación con objetos o actividades.

Díaz y Andrade (2015) llevaron a cabo una investigación titulada “El trastorno del espectro autista en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador”, donde se consideró a 21 escuelas que tenían matriculados estudiantes con TEA.

A partir de la aplicación de una encuesta semiestructurada a los docentes que trabajaron con los estudiantes, las investigadoras encontraron que, dentro de las conductas más frecuentes de los niños con TEA se encuentra la insuficiente atención a indicaciones grupales, y la preferencia por señalar las cosas en lugar de nombrarlas. En relación a la resistencia al trabajo, los profesores señalaron como conducta habitual gritar o decir “no tengo ganas”, o dar patadas en el suelo. Los profesores señalaron como conductas frecuentes el aislamiento y la agresividad, e indicaron, que, según su percepción, mejoraría el rendimiento académico si los estudiantes no presentaran dichas conductas.

2.1.3. Etiología del TEA

En cuanto a las causas de los TEA, Taylor et al., (2009, p. 365) señalan que no se ha encontrado una causa específica, y como señala Bautista (2002, p. 250) han proliferado múltiples teorías desde 1943, las cuales no han aportado pruebas concluyentes, a excepción del trastorno de Rett, donde se identificó como causa del trastorno la mutación de un gen específico, MeCP-2.

Taylor et al., (2009, p. 365) señalan que la exploración de causas del TEA se ha enfocado en el cerebro y en causas genéticas y no genéticas. En relación al cerebro, Taylor et al., (2009, p. 365-366,) señalan que a través de investigaciones se ha descubierto que existen diferencias en el tamaño del cerebro de personas con autismo y personas sin el diagnóstico, diferencia que se acentúa en la infancia. Según estudios con neuroimagenología, el cerebro de niños pequeños con el trastorno sería 10% más grande, diferencia que disminuye conforme avanza la edad. Los autores indican que se ha encontrado en personas con el diagnóstico, que existen diferentes áreas del cerebro que están involucradas. Bragdon y Gamon (2002, citado en Taylor et al., 2009, p.

366), señalan que se ha encontrado una disminución de irrigación sanguínea en el hemisferio izquierdo del cerebro, que sería responsable de funciones en área de lenguaje en personas con TEA, lo que explicaría las características en el área mencionadas anteriormente, como la pérdida del lenguaje a temprana edad, la ecolalia y otros.

Por otro lado, Boeree (2002, citado en Taylor et al., 2009, p. 366) menciona dentro de las áreas afectadas el sistema límbico, responsable de la formación de recuerdos en la memoria, y de las emociones. Por su parte Mesivob, Adamsn y Klinger (1997, citados en Taylor et al., 2009, p. 366) menciona al cerebelo, el cual se encarga de la modulación sensorial, de regular la atención y de la iniciación motora y conductual, lo que podría explicar algunas características mencionadas anteriormente como las conductas repetitivas y estereotipias motoras.

En relación a las causas relacionadas con el cerebro, Castillo, Ramírez, Peñuela y Hernández (2017) llevaron a cabo en Colombia el estudio “Tratamiento del autismo con estimulación magnética: bases neurofisiológicas.

Los autores señalan que las diferencias neurobiológicas de los TEA se asocian a diferencias en la organización neuronal y en la citoarquitectura, las que podrían deberse a la interacción entre mecanismos genéticos, inmunológicos y ambientales, que dan como resultado un trastorno de la sincronización cortico- cortical y cortico-subcortical y de la conectividad cerebral. Según los autores, existe evidencia de que el tratamiento del TEA con la estrategia terapéutica de estimulación magnética tiene una eficacia de tipo “posiblemente efectivo”, esta consiste en aplicar un impulso magnético que llega a la corteza cerebral con la capacidad de generar un campo eléctrico con la suficiente intensidad para activar los circuitos cerebrales y despolarizar axones superficiales. Esta estimulación se utiliza para tratar problemas

neurológicos y psiquiátricos, y según los autores, permitiría mejorar los síntomas principales del TEA, pero no permitiría revertir el fenotipo del trastorno.

Taylor et al., (2009, p. 366), se refieren a las causas genéticas de estas anomalías cerebrales, e indican, en base a estudios con gemelos y familia, que este diagnóstico tiene una base genética fuerte, pero no total. Los autores llegaron a esta conclusión, luego de estudios realizados con gemelos, donde se encontró que un gemelo idéntico de un sujeto con autismo, tiene 60% de probabilidades de presentarlo, mientras que en mellizos la probabilidad es solo de un 5% (Ozonoff y Rogers, 2003, citado en Taylor et al., 2009, p. 366).

Por su parte, el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2005 citado en Taylor et al., 2009, p. 366) entrega como evidencia a favor de la base genética, que una familia con un niño que presenta el diagnóstico, tiene probabilidades mucho mayores de tener otro niño con iguales características.

Cala, Licourt y Cabrera (2015) realizaron en Cuba una revisión bibliográfica titulada "Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética".

En relación a la genética, los autores indican que según estudios, cuando el TEA se presenta en gemelos idénticos, en un 60% de los casos se presentará en ambos hermanos, mientras que en gemelos fraternos, la presencia del TEA en ambos ocurre solo entre el 0 y el 6%. Considerando estos datos, los autores señalan que si el trastorno no tuviera una base genética, las tasas de TEA serían las mismas en ambos casos.

Cabe mencionar a Arce (2008, p.21), aun cuando se refiere a síndrome autista y no TEA puesto que ahonda en las causas relacionadas con el cerebro. La autora señala que existen investigaciones que evidencian condiciones

anormales en neurotransmisores, específicamente la serotonina, la cual estaría aumentada en niños con autismo, lo que recibe el nombre de hiperserotoninemia, y que altera el funcionamiento cerebral. Según Arce (2008), el autismo podría ser producido por una interrupción del desarrollo normal del cerebro en una etapa inicial del desarrollo embrionario, provocado por defectos en genes controladores del crecimiento del cerebro y reguladores de la comunicación entre neuronas.

En relación a causas no genéticas, Arce (2008) menciona riesgos de tipo prenatal y perinatal. En los prenatales se encuentran la rubeola, las drogas, traumatismos y alimentación, y en los perinatales, el uso de fórceps, la anoxia, la encefalitis y meningitis. En relación a lo anterior, American sociological association (ASA) (2004, citado en Taylor et al., 2009, p. 366) señalan que se han considerado dentro de las causas no genéticas del TEA, algunos factores como la privación de oxígeno al momento del parto, desequilibrios metabólicos e infecciones virales, mientras que Gilberg y Coleman (2000, citados en Taylor et al., 2009, p. 366) señalan que las crisis convulsivas en niños pequeños podrían desencadenar el diagnóstico.

A su vez, Bautista (2002) se refiere a las teorías biológicas y teorías psicogenéticas. En las teorías biológicas, menciona las anomalías bioquímicas como la esclerosis tuberosa y fenilcetonuria no tratada, las teorías de tipo infeccioso, donde menciona la rubeola y la encefalitis, coincidiendo con lo descrito anteriormente por Arce (2008), las teorías inmunológicas, y la teoría de la disfunción cerebral del hemisferio izquierdo.

En cuando a las teorías psicogenéticas, aun cuando Bautista (2002), señala que son consideradas insostenibles, y tiene la aprobación de pocos autores, se considera relevante mencionarlas, puesto que de igual forma han sido objeto de estudio. Estas teorías se basan en que los niños autistas, refiriéndose a la

anterior conceptualización, eran niños normales al momento de nacer, pero que posteriormente, debido a factores familiares adversos que intervinieron en el desarrollo, desencadenaron un cuadro autista. Dichos factores adversos, fueron agrupados por Cantweel, Baker y Rutter (1984, citados en Bautista, 2002) como: trastorno psiquiátrico parental o características de personalidad anómalas de los padres, cociente intelectual y clase social de los padres, interacción anormal padre e hijo, estrés intenso y sucesos traumáticos en etapas tempranas del niño.

Siguiendo a Bautista (2002), Taylor et al., (2009) se refieren a teorías controversiales asociadas al autismo. Entre estas se encuentra la teoría de la mala crianza, denominada posteriormente teoría de la mamá refrigerador, que se basaba en que el autismo era provocado por una madre indiferente y fría (Bettleheim, 1967 citado en Taylor et al., 2009, p.365). Los autores señalan, que la teoría es considerada sexista, y además no existe sustento de que dicho comportamiento maternal provoque el autismo, o TEA.

A partir de lo anterior, la teoría que explicaría el origen y las características propias de TEA de manera consistente es la relacionada con anomalías cerebrales, que según autores tendrían a su vez una base genética importante.

2.1.4. Diagnóstico de TEA y familia

Barbaro y Dissanayake (2009); Teitelbaum, Teitelbaum O, Nye, Fryman, Maurer (1998) (citados en Gutiérrez, 2016, p. 239) señalan que se han realizado esfuerzos por detectar el TEA dentro de los dos primeros años de vida, puesto que se ha encontrado que la detección precoz e intervención temprana permiten maximizar los resultados en el desarrollo y calidad de vida de los niños y familia.

Gutiérrez (2016) por su parte, realizó en Colombia una revisión de literatura científica con el fin de establecer indicadores tempranos de TEA, titulada “Detección temprana de los trastornos del espectro autista”.

La autora señala, de acuerdo a diversos instrumentos que se aplican desde el nacimiento hasta los 12 o 24 meses de edad según corresponda, que dentro de los signos de alerta se encuentran la dificultad para responder a su nombre, ausencia de sonrisa social y contacto visual, poco interés por los pares, y poca demanda por atención de sus cuidadores. Sin embargo, serían la atención conjunta y comunicación social los mejores indicadores de diagnóstico de acuerdo a varios estudios.

En relación a la efectividad de las intervenciones, la autora señala que existe evidencia de que la intervención antes de los 4 años, llevada a cabo durante al menos dos años, genera importantes resultados, tales como una mejora del coeficiente intelectual, un aumento en las posibilidades de desarrollar habilidades lingüísticas, y lo más importante, mayores probabilidades de inclusión en aulas regulares.

Siguiendo el estudio anterior, Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera y Moyano (2015), en su artículo chileno “Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista”, llevan a cabo una revisión de la evidencia actual disponible respecto de la relevancia de la intervención temprana en los niños con diagnóstico TEA. Los autores indican que la evolución del trastorno es diferente en cada caso, y depende en gran parte de la edad en que se inicie la intervención. En relación a esto, señalan que la intervención temprana, entendida como “conjunto de actividades diseñadas para fomentar el desarrollo de niños pequeños con discapacidades o situaciones de contexto que vulneran el adecuado desarrollo infantil” (p. 128),

permite minimizar los efectos de deterioro en el desarrollo del niño a largo plazo, disminuir los costos de atención en salud y fortalecer a la familia.

Al ser un trastorno que se manifiesta a una edad avanzada y no desde el nacimiento, los padres de los niños con TEA disfrutaban durante cierto periodo de un hijo que pareciera desarrollarse como cualquier otro. Wing (1998 citado en Hernández, Calixto y Guerra, 2012) señala que en la mayoría de los casos, el niño está aparentemente sano al momento de nacer, pero en algún periodo de su desarrollo, en general desde el primer año de vida, se comienzan a manifestar comportamientos que inquietan a sus padres, como la falta de contacto visual, la indiferencia, baja respuesta afectiva, retraso o ausencia de lenguaje, movimientos estereotipados, ausencia de juego creativo entre otros.

Hernández et al. (2012) señalan que al recibir el diagnóstico, suele generarse en los familiares del niño un proceso de duelo, referido a la pérdida de las expectativas e ilusiones implantadas en este hijo, que como mencionaban los autores anteriormente, tuvo un desarrollo inicial aparentemente normal, por lo tanto, recibir un diagnóstico de este tipo posterior a los 24 meses puede despertar una serie de emociones en los padres.

Benjamín (2006, citado en Hernández et al., 2012) se refieren a los estados emocionales recurrentes que experimentan los familiares durante el proceso de duelo, dentro de los que se encuentran el enajenamiento de los padres, la negación, que surge como una respuesta al dolor inminente de tener un hijo con TEA, de igual forma está la culpa, que se manifiesta en ocasiones en reproches o castigos hacia sí mismos o hacia la pareja, atribuyendo el diagnóstico a situaciones ocurridas en el pasado. Otros estados emocionales según el autor son la incertidumbre, la desconfianza y la inseguridad debido a lo desconocido que resulta el trastorno y lo incierto que se vuelve para ellos el futuro de su hijo.

La tristeza se encuentra presente frente a la sensación de pérdida, que se manifiesta con desánimo, sentimientos de vacío y falta de energía.

García y Bustos (2015) en base a su estudio “Discapacidad y problemática familiar” desarrollado en México, señalan que la discapacidad es un fenómeno complejo, una problemática multidimensional, y que por tanto ninguna familia se encuentra preparada para hacer frente a la discapacidad en uno de sus miembros. Los antecedentes que aporta esta investigación se consideran relevantes para el objeto de estudio, puesto que entregan una visión de situaciones que viven tanto los padres como la familia en general al enfrentarse a la discapacidad, quienes no solo deben hacer frente a las necesidades del hijo, sino que deben adaptar su vida, su trabajo, sus relaciones de pareja, su rol de padres con otros hijos, para entregar la atención necesaria al hijo o al miembro de la familia con discapacidad.

Los autores indican que es la familia quien debe cubrir las necesidades psicoafectivas del integrante con discapacidad, además de buscar ambientes adecuados y con oportunidades en la sociedad, situación que ocurre con poca frecuencia, ya que se debe considerar que las familias que viven la discapacidad, viven con una serie de emociones negativas, tales como inseguridad, rabia, dolor, miedo, entre otras, deben cambiar sus ritmos de vida y expectativas, y son más vulnerables a presentar situaciones de estrés, cambio de roles y problemáticas de pareja en general.

Peeters (2008) señala que es común que los padres vayan de un especialista a otro buscando el mejor diagnóstico con el objetivo de comprender correctamente la situación que viven y recibir consejos sobre cómo tratar y criar a sus hijos.

Según Wolf (1989); Karisi y Sigman (1997); Oizumi (1997); Sanders y Morgan, (1997); Baker et al. (2003); Baker et al. (2005) (citados en Martínez et

al., 2012, p. 11) las familias de niños TEA presentan niveles significativamente mayores de estrés crónico en comparación a la familias con niños con desarrollo típico o con otro tipo de trastorno. Este alto nivel de estrés crónico sería provocado por factores como la aceptación del diagnóstico, la dificultad para convivir diariamente con una persona que lo presenta, entre otros (Holroyd et al., 1976; Bristol, 1979, 1987; Koegel et al., 1992 y Konstanatareas y Homatidis, 1989, citados en Martínez et al., 2012, p. 11).

El estrés familiar, es definido por Hill (1949 citado, en Martínez et al., 2012) como “un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente” (p.11), y según García et al., (2006, citados en Martínez et al., 2012, p. 11) afecta de manera general a la convivencia, ya que las familias se ven sometidas desde el comienzo a cambios severos en su rutina de vida, teniendo limitaciones importantes en su nivel de independencia, debido a que el hijo con TEA requiere de un cuidado especial, el cual dependerá de la severidad de los signos, si presenta un bajo nivel intelectual, impactará de manera importante en su autonomía, y por lo tanto necesitará más dedicación y cuidado de sus padres.

En España, Baña (2015) desarrolló la investigación “El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo”, una revisión con aspectos principales del rol de la familia en la formación de personas con TEA. De acuerdo al autor, el rol de la familia es desde hace poco tiempo relevante debido al modelo clínico-médico que según el autor aun predomina en el TEA, sin embargo, el modelo sistémico-social, brinda gran importancia a la familia por ser referente en los primeros aprendizajes sociales y por su rol educador- estimulador. El autor señala que las personas con TEA no se caracterizan por los rasgos propios del trastorno, sino por el entorno y las experiencias que viven, es por esto que la familia

cumple un rol fundamental especialmente durante las primeras etapas, puesto que posibilita la participación del niño en actividades de la vida diaria.

Es importante mencionar, que debido al trastorno del espectro autista el desarrollo del niño es atípico, por lo tanto el ciclo vital suele prolongarse, los padres se ven enfrentados a un mayor número de tareas relacionadas a un niño de menor edad a la correspondiente, por lo tanto es fundamental para la familia, contar con el apoyo y la orientación desde el primer momento.

De igual forma en España, Cunha, Paz y Verger (2016) llevaron a cabo su investigación titulada “Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar”. Los investigadores realizaron entrevistas semi estructuradas a padres y madres de niños menores de 6 años con algún tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo, con el objetivo de identificar los apoyos que, como familia de niños con discapacidad consideran relevantes. Los principales resultados evidenciaron que los padres coinciden en la gran importancia que tienen los apoyos para la calidad de vida familiar, de esta forma, el soporte que reciben por parte de la familia extensa (sus padres, hermanos o amigos), de otros padres en situación similar, o de profesionales de la salud, significan un aspecto positivo en su calidad de vida familiar. Los padres señalan dos tipos de apoyo, en primer lugar el apoyo relacionado con el cuidado del niño, y en segundo lugar el apoyo relacionado con el aporte económico.

En cuanto a los criterios diagnósticos, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-V (2013, p. 28-29) establece 5 criterios para el TEA:

- A. “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interrelación social en diversos contextos”

- B. "Patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades"
- C. "Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo" (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores).
- D. "Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual"
- E. "Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo".

El manual DSM-V (2013) señala además grados de severidad para el trastorno, que van del 1 al 3 según el nivel de afectación en los ámbitos de comunicación social e intereses restrictivos y repetitivos. El grado 1, indica que quien presenta TEA necesita ayuda, el grado 2 necesita ayuda notable, y el grado 3 necesita ayuda muy notable. Por su parte el decreto 170 (2009) del Ministerio de Educación, señala que el diagnóstico debe ser realizado por un médico psiquiatra o neurólogo.

Como se ha mencionado, quienes son diagnosticados con TEA manifiestan conductas que generan un desafío importante para los padres y la familia en general, quienes se ven enfrentados a un niño que no logra comunicarse efectivamente y cuyo comportamiento muchas veces está fuera de lo esperado según su ciclo evolutivo. De igual forma, los niños y jóvenes con TEA presentan características que dificultan su participación e integración en ambientes sociales, como lo es la escuela, frente a esto, los padres deben ir en busca de la opción que responda de manera efectiva a las necesidades educativas especiales de sus hijos, ya sea en programas de integración en escuelas regulares o escuelas especiales.

2.2. Educación Especial

2.2.1. La educación especial y sus enfoques

La UNESCO (1983, citado en Torres, 1999), conceptualiza la educación especial como:

Una forma de educación destinada a aquellos que no alcanzan o es improbable que alcancen, a través de las acciones educativas normales, los niveles educativos, sociales y otros apropiados a su edad, y que tienen por objetivo promover su progreso hacia estos niveles (p. 66-67)

Torres (1999) señala que dentro del desarrollo histórico de la educación especial se pueden observar dos grandes enfoques, los cuales coexisten en la práctica social, delimitan un marco conceptual específico y orientan determinadas formas de actuar.

- *Enfoque basado en los déficit*

El primer enfoque que señala Torres (1999) corresponde al enfoque basado en los déficits, que se caracteriza principalmente porque la orientación está centrada en el alumno de manera individual. De acuerdo a este enfoque, la educación especial corresponde a una “respuesta educativa técnica para determinados tipos de alumnos, cuyo déficit se contempla como natural e inherente a la persona con independencia del contexto sociopolítico, económico, institucional en el que se desarrolla” (p.98). Según el autor, corresponde al enfoque más común de la educación especial, el cual deriva de la predominante perspectiva biológica- médica desarrollada en el siglo XIX, la cual permitió y justificó la división de los alumnos en escuelas especiales y regulares de acuerdo a los diferentes grados de deficiencias o defectos propios

de cada uno, así, de acuerdo a esta perspectiva, la respuesta educativa especial se basa únicamente en el funcionamiento psicológico y orgánico del estudiante ya que se considera una característica definitoria, dejando de lado otras dimensiones que pudieran ser relevantes en el desarrollo como lo es por ejemplo la influencia del ambiente. Balbas (1995, citado en Torres, 1999) señala tres supuestos derivados de esta perspectiva:

El primer supuesto señala que los estudiantes “con el mismo déficit poseen características similares ante el rendimiento escolar y ajuste social; y en concordancia se planifica su educación homogéneamente, según el déficit, y al margen de los procedimientos generales de la enseñanza” (p.98). Torres (1999) señala que de acuerdo a este primer supuesto se valida la creación de clasificaciones o categorías de estudiantes de educación especial y por tanto la formación de centros escolares especializados en las diferentes condiciones que presentan. Lo anterior supone clasificar a los estudiantes considerando el mismo déficit, en el supuesto de que presentan características similares.

Esta situación se puede trasladar fácilmente al tema de estudio, el Trastorno del Espectro Autista, dado que en la actualidad, existen escuelas especiales dedicadas exclusivamente al trabajo de niños y jóvenes con este diagnóstico

El segundo supuesto, señala que una alteración patológica permitirá generar relaciones causa- efecto entre el déficit del estudiante y su conducta en una situación dada, es decir, comprender el comportamiento únicamente en base al diagnóstico, dejando de lado otras variables relevantes.

Finalmente, el tercer supuesto, indica que los estudiantes con déficit serán mejor atendidos en un ambiente protector donde los programas sean elaborados especialmente para ellos, es decir, un ambiente donde se generen estrategias de trabajo y métodos de enseñanza- aprendizaje y técnicas específicas para cada déficit o alteración, como puede ser estudiantes con

discapacidad auditiva, estudiantes con discapacidad visual, con discapacidad intelectual, con trastorno conductual u otra categoría establecida.

- *Enfoque cultural- integrador*

Torres (1999), señala que de acuerdo a este enfoque, todos los seres humanos aprenden de diferente forma, en diferentes tiempos y en diferentes situaciones, por tanto, la escuela tiene la responsabilidad de ajustarse a esas diferencias y generar un modelo instructivo que entregue respuesta a las necesidades de todos los estudiantes.

Desde este enfoque se plantea una nueva visión de las diferencias humanas, en el entendido de “que no pueden existir diferentes tipos de personas, ya que todos somos formalmente iguales pero únicos e irrepetibles” (Carrier, 1986, citado en Torres, 1999, p.99), haciendo énfasis en que cada persona difiere de otras en múltiples formas, por lo tanto esas diferencias individuales deben ser consideradas como una característica más de la persona, y no como una característica que determine el modelo educativo o su modo de vida. De este modo, bajo este enfoque, la escuela no pone su énfasis en los estudiantes a los que está dirigida y con los que trabaja, sino que su atención se centra principalmente en la adaptación de la enseñanza, en los medios, técnicas y recursos específicos para lograr una educación que responda a la diversidad y que garantice ofertas académicas adaptadas a todos los estudiantes (Torres, 1999).

Tortosa, González, Navarro (2014) presentan en su estudio “Alumnado con necesidades educativas especiales: detección y trabajo para la optimización educativa” una serie de antecedentes del contexto educativo español que merecen atención. En primer lugar, los autores señalan que, según la Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa (LOMCE) de 2013, los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), son aquellos que,

durante un periodo, o durante toda su vida escolar, requieren apoyos y atenciones educativas especializadas derivadas de discapacidad o trastornos de conducta, y hacen hincapié, en que si bien el concepto y la atención del alumnado con NEE ha evolucionado considerablemente, dejando atrás concepciones clínicas y tradicionales, de carácter exclusivo y segregador, aún persisten actitudes y estrategias que no favorecen la integración.

Los autores además, citan a Bunch (2008), quien establece que no existen evidencias de que los estudiantes con NEE aprendan mejor en ambientes separados, en escuelas especiales y con docentes especialistas, y señala que la enseñanza resulta más exitosa cuando los docentes enseñan de manera inclusiva con un currículum inclusivo para todos los estudiantes en aula ordinaria (común).

Dabdub y Pineda (2015), realizaron en Costa Rica una investigación titulada “La atención de las necesidades educativas especiales y la labor docente en la escuela primaria”. Los autores señalan que Costa Rica cuenta desde 1996 con la Ley de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ley nº 7600), que señala que los docentes de aula común deben recibir y trabajar con estudiantes con diversas necesidades educativas especiales (NEE) en sus aulas. Las NEE, describen a aquellos estudiantes que presentan dificultades superiores a las esperadas para lograr los aprendizajes acordes a su edad, o que presentan desfases con su plan de estudios común, que puede ser originado por factores cognoscitivos, sensoriales, emocionales, físicos, de comunicación o psicosociales (Granados, 2011, citado en Dabdub y Pineda, 2015).

Por otro lado, en Uruguay, Angenscheidt y Navarrete (2017) llevaron a cabo su estudio “Actitudes de los docentes acerca de la educación inclusiva”. De

acuerdo a Batsiou et al. (2008) y Hammond (2006) citados en Angenscheidt y Navarrete (2017), la actitud que tienen los docentes respecto de la inclusión, son determinantes para el éxito académico en el entorno de aula regular, señalando además que un docente que muestra una actitud positiva frente a la inclusión y que a la vez se desempeña en centros con políticas educativas y cultura institucional inclusiva, tendrá mayores posibilidades de llevar a cabo en su aula prácticas educativas inclusivas (Ajzen y Fishbein, 1975, citados en Angenscheidt y Navarrete, 2017).

Uno de los objetivos de la investigación, fue describir las actitudes de los docentes de enseñanza inicial y primaria en un colegio privado de Montevideo sobre la educación inclusiva. Los principales resultados muestran que el 70% de los docentes se encuentra de acuerdo o muy de acuerdo en que todos los estudiantes se benefician socialmente en escuelas inclusivas, por otro lado, el 68% de los docentes piensan que la inclusión es posible en todos los niveles educativos y que además presenta más ventajas que inconvenientes. En relación a las habilidades para atender a la diversidad en el aula, un 46% de los docentes siente que no las tiene, mientras que el 70% señala que no está suficientemente capacitado para trabajar con estudiantes con NEE. Además, el 72% de los profesores piensa que no tiene el tiempo suficiente para trabajar con sus alumnos. Finalmente, el total de docentes se refiere a la necesidad de mayor capacitación.

En el mismo contexto de las necesidades educativas especiales, la investigación realizada por García (2017) en España, titulada “Las necesidades educativas especiales: un lastre conceptual para la inclusión educativa en España”, tuvo como objetivo conocer la opinión de 160 profesionales en relación al concepto de NEE y la importancia del orientador escolar en el proceso de inclusión educativa.

La muestra del estudio estuvo dividida en dos grupos, grupo expertos y grupo profesionales, y los principales resultados muestran que el 96% de los docentes encuestados sabe lo que se entiende por estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo, por lo que no existe un error conceptual de dicho término. Por otro lado, en relación al lugar donde deben ser atendidos los estudiantes que presentan mayores dificultades, el 79% de los docentes se manifestaron a favor de que estos estudiantes estén en aula común y sean atendidos por el docente generalista en conjunto con el docente especialista que se desempeñe como profesor de apoyo. En relación a lo anterior, el 98,1% de los docentes estuvo de acuerdo en que la labor del docente especialista u orientador es esencial en el proceso.

2.2.2. La Educación Especial en Chile

La educación especial en Chile, ha tenido como meta asegurar la igualdad de oportunidades a niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales (NEE), y es definida por el Ministerio de Educación (2005) como:

una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto de los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad (p.36).

De acuerdo al Ministerio de Educación (2005), la educación especial en un comienzo estuvo principalmente dirigida a estudiantes con discapacidad, pero a mediados de los años 70, incorporó también a estudiantes con dificultades del aprendizaje.

Como se mencionó en el apartado anterior, actualmente, el sistema educativo considera diferentes opciones para dar respuesta a las NEE de las estudiantes, en primer lugar, las escuelas especiales, creadas en Chile a comienzos del siglo XX y dirigidas a estudiantes con discapacidad intelectual, motora, sensorial, de la relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje. Para el caso particular de los estudiantes que presentan trastorno del espectro autista, pueden acceder a escuelas especiales que estén dirigidas a discapacidad intelectual o dificultades de la relación y comunicación que son propias del trastorno. Por otro lado, se encuentran los establecimientos de educación regular con proyectos de integración escolar dirigido a estudiantes con discapacidad y dificultades del aprendizaje, y aulas hospitalarias para estudiantes con problemas de salud que están internados. (Ministerio de Educación, 2005).

Yupanqui, González, Llancahuén, Quilodrán y Toledo (2016), llevaron a cabo en establecimientos de Punta Arenas, Chile, su investigación titulada “Lenguaje, discriminación y discapacidad en el contexto educativo de Magallanes. Un enfoque de derechos humanos desde la terapia ocupacional”. Los investigadores, entregan antecedentes relativos a la discapacidad. En primer lugar, señalan un cambio de paradigma en el concepto de discapacidad, puesto que de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2008) y la Ley N° 20.422 de 2010 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad establecida en Chile, las personas no son

discapacitadas, sino que presentan una discapacidad, y será el entorno el que las discapacita.

En relación a la educación de personas con discapacidad, la ONU (2007), señala que esta “debe promover en las personas con discapacidad su participación en la sociedad, su sentido de dignidad, valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, talentos y creatividad” (p. 151), y que será labor del Estado promover la igualdad de oportunidades.

Como resultado de su estudio, los investigadores encontraron que las comunidades educativas, utilizan más conceptos no inclusivos que inclusivos para referirse a personas con discapacidad, de un total de 598 encuestados, un 48,8% señaló utilizar el concepto “loco” y un 46,8% el concepto “inválido”. En relación a los conceptos inclusivos, un 11,5% utiliza el concepto “persona con discapacidad” y solo un 2,8% utiliza el término “persona con esquizofrenia”.

En relación al análisis cualitativo, los investigadores señalan que el concepto que tienen los encuestados de la discapacidad, corresponde a una postura que no valida o anula a las personas que la presentan, las considera algo extraño, distinto, personas que requieren ayuda y mayor atención de la sociedad.

2.3. Representaciones sociales

Como quedó establecido en el apartado de problematización, el objetivo de la presente investigación es develar las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con TEA, a partir de la percepción de sus madres.

En relación a la experiencia educativa Contreras y Pérez de Lara (2010, p.175) señalan que la escuela es un lugar privilegiado para la concreción de experiencias en la infancia, experiencias que en algunos casos pueden llegar a alcanzar altos niveles de importancia para la constitución social y psíquica de los individuos en edad temprana. Para los autores, situarse ante la educación como una experiencia, significa considerar las cualidades de lo vivido, como lo es el tiempo, en el entendido de que todo suceso ocurre en un momento determinado, y a su vez, en un lugar específico. De igual manera se debe considerar que todo acontecimiento ocurre en un sujeto sexuado, por lo tanto la experiencia tiene también una posición subjetiva, es decir, la manera en que se experimenta, se siente, y se vive por alguien en particular.

A partir de lo anterior, se presenta una revisión con aspectos relevantes referidos a las representaciones sociales, con el objetivo de lograr una conexión entre estas y el objeto de estudio.

2.3.1. Concepto de representación social

Existen múltiples perspectivas para definir las representaciones sociales, según González, Rivera, Galindo y Grandón (2009) aun cuando son fáciles de captar, su definición no resulta sencilla debido al nivel de complejidad de los fenómenos que la componen, que como explica Moscovici (1979, p. 27) se debe a la encrucijada entre una serie de conceptos sociológicos y conceptos psicológicos, lo que Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988, p. 473) denomina el punto de intersección de lo psicológico y lo social.

González et al. (2009) conceptualizan las representaciones sociales y cognitivas como un conjunto de ideas, creencias y valores que tienen las personas en relación a sus temas de interés, y en general en relación a su forma de comprender el mundo. Es en este punto donde se conecta con el

objeto de estudio, puesto que se pretende precisamente rescatar ese conjunto de ideas que tienen las madres de jóvenes con TEA, a partir de su forma de comprender el mundo respecto de la experiencia educativa de sus hijos.

Por otra parte, Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) señala que la representación social “designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social” (p. 474).

Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) visualiza las representaciones sociales como la manera en que los sujetos sociales aprehenden los acontecimientos de la vida diaria, las características del medio ambiente y las informaciones insertas en este, y a las personas del entorno próximo y lejano, las define como el conocimiento espontáneo, ingenuo, que resulta interesante actualmente para las ciencias sociales, y que habitualmente es denominado conocimiento de sentido común. Dicho conocimiento, según Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) se forma a partir de las experiencias, pero además a partir de conocimientos, informaciones, modelos de pensamientos recibidos y transmitidos mediante la educación, la tradición y la comunidad social, que lo convierte finalmente en un conocimiento socialmente elaborado y compartido.

Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) señala que “la representación social es representación de algo y de alguien” (p. 475) indicando que por una parte es la representación social de un sujeto (familia, grupo, individuo, etc.), en relación con otro, por lo tanto dependerán siempre de la posición ocupada por los sujetos en la sociedad, la cultura o la economía, por otra parte, están definidas por un contenido, que pueden ser imágenes, informaciones, actitudes, opiniones y otros, y que este contenido a su vez está relacionado con un objeto. Este análisis que realiza Jodelet respecto a que “la representación social es

representación de algo y de alguien”, se puede trasladar al objeto de estudio, señalando que ese alguien corresponde a las madres de los jóvenes, quienes construyen esa representación a través de la percepción (el contenido que señala Jodelet) de la experiencia educativa de sus hijos con TEA (objeto). De igual forma, toma sentido lo que señala Jodelet en relación a la posición ocupada por los sujetos en la sociedad, en el caso particular, el sujeto en su posición de madre de un joven con TEA puede construir en base a su experiencia y a su conocimiento, las representaciones sociales del fenómeno de estudio.

Moscovici (1984) y Pereira de Sá (1996), como se citan en González et al. (2009, p. 23) señalan tres tipos de representaciones sociales, las hegemónicas, emancipadoras y polémicas.

Las representaciones sociales hegemónicas, se caracterizan por ser homogéneas y estables, se presentan cuando la representación es compartida por todos los integrantes de un grupo que es altamente estructurado, y en consecuencia, prevalecen de manera implícita en todas las prácticas tanto simbólicas como afectivas.

Las representaciones sociales emancipadoras por su parte según los autores:

son consecuencia de la circulación de conocimiento y de ideas pertenecientes a subgrupos que se encuentran en contacto más o menos estrecho; cada grupo crea su propia versión, que es compartida con los otros, y posee cada una un grado de autonomía en relación a los segmentos integrantes de la sociedad (p. 23).

Finalmente, las representaciones sociales polémicas, se generan en sociedades donde no todo es compartido por sus miembros, por lo que se desarrollan en el curso de los conflictos sociales.

En este sentido, en relación a la clasificación y el objeto de estudio, se considera que las representaciones sociales de las madres de jóvenes con TEA corresponde a representaciones de tipo emancipadoras, debido a que como señalan los autores, corresponde a subgrupos con un contacto más o menos estrecho, en el caso particular dicho contacto se relaciona con la posición en la sociedad, como madre de un joven con TEA, conocedores de una realidad, donde cada grupo, o cada padre o madre, crea su propia versión en relación a su forma de vivir el fenómeno.

Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) señala que la representación social tiene un carácter significante, siempre va a significar algo para alguien, ya sea para uno mismo o para otro, hace que aparezca algo de quien la formula, no es únicamente reproducir, sino construir, y se caracteriza por cinco aspectos fundamentales, en primer lugar por ser siempre representación de un objeto, por tener carácter de imagen, por tener carácter simbólico y significante, por tener carácter autónomo y creativo, y finalmente por tener carácter constructivo. En este punto Jodelet señala que en el acto de representar siempre hay una parte de construcción y reconstrucción, donde el sujeto puede ir modificando sus estructuraciones conforme se desarrollan.

En cuanto a la formulación de una construcción psicológica y social como lo es una representación social, Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) señala 6 ópticas o enfoques:

El primer enfoque, se limita de manera específica a la actividad cognitiva por la cual el sujeto construye su representación. El segundo enfoque por su parte, pone énfasis en los “aspectos significantes de la actividad representativa”

(p. 479), señalando que el sujeto expresa en su representación el sentido que le da a su experiencia en el mundo social, indicando que el carácter social de la representación proviene del uso de sistemas de codificación e interpretación propuestos por la sociedad o de la proyección de aspiraciones y valores sociales. Considerando lo relativo al sentido de la experiencia en el mundo, se considera que las representaciones sociales que pueden emanar del discurso de las madres, se encuadra dentro de este enfoque, puesto que precisamente se recurre a este sentido, a la vivencia de las madres en el mundo social.

El tercer enfoque señalado por Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1988) considera la representación como una forma de discurso, cuyas características se desprenden de las prácticas discursivas de sujetos que están situados en la sociedad. La cuarta óptica o enfoque considera fundamental la práctica social del sujeto, como actor social, situado en una posición determinada.

El quinto enfoque, señala que la dinámica de las representaciones se determina por el juego de relaciones intergrupales. Finalmente, el último enfoque es definido por Jodelet como más *sociologizante*, y posiciona al sujeto como el portador de determinaciones sociales.

A partir de los antecedentes revisados, y del contenido de los relatos de vida generados por las madres de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, se pretende construir las representaciones sociales de la experiencia educativa en torno a las opciones educativas que propone el Ministerio de Educación de Chile.

3. Marco Metodológico

3.1. Paradigma, enfoque y diseño

La presente investigación se enmarcó en el paradigma interpretativo, el cual según Sandín (2003) tiene por objetivo generar una ciencia natural de los fenómenos sociales, en el entendido que los métodos en ciencias sociales no pueden ser idénticos a los de las ciencias naturales, debido a que en las primeras, se busca la comprensión de fenómenos sociales y en las ciencias naturales se buscan la explicación científica (Schwandt, 1994, citado en Sandín, 2003, p. 56). En relación a esto, Vain (2012), señala que el enfoque interpretativo se caracteriza por tener un proceso de interpretación doble donde se ponen en juego dos narrativas, en primer lugar, las narraciones que hace un sujeto en relación a sus prácticas y discursos, y por otro lado, las narraciones que realiza el investigador a partir de lo que observa y de lo que los sujetos le relatan acerca de su vida.

A partir de lo anterior, y considerando el objeto de estudio que se ha planteado, se considera adecuado trabajar al alero de la investigación cualitativa, la cual es definida por Strauss y Corbin (1990, citados en Sandín, 2003) como:

cualquier tipo de investigación que produce resultados a los que no se ha llegado por procedimientos estadísticos u otro tipo de cuantificación. Puede referirse a investigaciones acerca de la vida de las personas, historias, comportamientos, y también al funcionamiento organizativo, movimientos sociales, o relaciones e interacciones. Algunos de los datos

pueden ser cuantificados pero el análisis en sí mismo es cualitativo (p. 121).

Por su parte, Pérez (1994, citado en Sandín, p. 121, 2003) define la investigación cualitativa como un proceso de indagación dirigida activo, sistemático y riguroso, cuyo foco de atención son observaciones detalladas de eventos, personas, comportamientos e interacciones observables, donde se incorpora la voz de las personas, sus creencias, sus actitudes, reflexiones y pensamientos, de la misma manera en que son expresadas por ellos mismos, que es precisamente lo que se lleva a cabo esta investigación, develar las representaciones sociales a partir de las percepciones de las madres, extraídas desde su propia voz, desde su vivencia, como actores del fenómeno.

Del mismo modo, Pérez (2004, p. 127) conceptualiza la investigación cualitativa como “aquellos estudios que desarrollan los objetivos de *comprensión* de los fenómenos socioeducativos y *transformación de la realidad*”, los cuales dan gran énfasis al contexto, argumentando que la experiencia humana tiene lugar en contextos particulares, por lo tanto un fenómeno no podría ser comprendido si se desprende de este. En relación a lo anterior, se da importancia a los contextos naturales, en investigación cualitativa el investigador busca respuestas en el mundo real, no en un mundo construido y modificado por el mismo, es decir el investigador no propicia condiciones ni construye una realidad para observar un fenómeno, sino que busca las respuestas en situaciones que ya están establecidas, que se han generado de manera natural y que han sido construidas por los sujetos insertos en esta.

Lo anterior se puede trasladar al objeto de estudio si se considera que el investigador construye las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con TEA a partir de los relatos de vida generados por sus

madres, es decir, se considera la vivencia tal como ha sido vivida y percibida por los padres, no se genera una situación ni se construye un mundo ficticio para ir en busca de la realidad.

A partir de lo anterior, el objeto de estudio se enmarcó completamente dentro de la investigación cualitativa, puesto que se pretendía comprender un fenómeno educativo y a la vez social, considerando la voz de las madres de jóvenes con TEA en el contexto natural de dicha realidad.

Otro punto importante según Pérez (2004) es que el investigador considera la experiencia de las personas de manera holística o global, y no como variables independientes, es decir se considera cada aspecto de la vida de las personas, en el entendido de que estos influyen de manera directa en su experiencia, actúan como un todo, y por tanto son parte importante del objeto de estudio en términos de construir las representaciones sociales.

A la vez, la investigación se sustentó bajo un enfoque fenomenológico, considerado por Husserl como una filosofía, como un enfoque y como un método (Ray, 1994, citado en Sandín, 2003, p. 62), tal como señala Creswell (1998, citado en Sandín, 2003, p. 151) “describe el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un *concepto* o *fenómeno*”, que para el caso particular, corresponde a las representaciones sociales de las madres de jóvenes con TEA acerca de la experiencia educativa de sus hijos.

Por su parte, Forner y Latorre (1996, citados en Sandín 2003), entienden la fenomenología como “una corriente de pensamiento propia de la investigación interpretativa que aporta como base del conocimiento la experiencia subjetiva inmediata de los hechos tal como se perciben”. Se consideró este enfoque puesto que como menciona Sandín (2003, p. 62) se quiere volver a la experiencia vivida, construir las representaciones sociales de

la experiencia educativa a través del relato de las madres de jóvenes con TEA, desde sus percepciones, que junto a la interpretación, perfilan objetivos, valores y significados del fenómeno.

3.2. Participantes

El tipo de muestra que se utilizó en la investigación corresponde a muestreo selectivo, de juicio, o llamado también intencional, en el cual, cada unidad o grupo de unidad se selecciona de manera intencionada y cuidadosa puesto que pueden ofrecer información detallada y profunda sobre el tema de interés en la investigación (Martínez, 2012, p. 614- 615).

De igual forma, Martínez (2012) señala que el interés principal a partir de este tipo de muestreo no es la medición, sino que el interés es la comprensión del fenómeno en toda su complejidad. A partir de esta descripción, este tipo de muestreo resultó más apropiado para llevar a cabo la investigación, ya que los participantes debieron ser seleccionados cuidadosamente, considerando que debían ser madres de jóvenes con TEA que asistieran a escuelas especiales de manera regular, puesto que solo ellas podían entregar información valiosa y detallada que permitiera finalmente la comprensión del fenómeno.

Así, la muestra quedó formada de la siguiente forma

Tabla 1.
Antecedentes de participantes

Madre	Edad	Nivel de estudios	Ocupación	Edad de su hijo
M 1	52 años	Técnico profesional	Comerciante	24 años
M 2	52 años	Técnico profesional	Empleada pública	24 años
M3	49 años	Universitario	Kinesióloga	20 años

M4	47 años	4° medio	Dueña de casa	19 años
M5	48 años	4° medio	Dueña de casa	16 años

Fuente: Elaboración propia, 2018.

3.3. Instrumentos

En la presente investigación se utilizó una entrevista de tipo semi-estructurada para llevar a cabo relatos de vida. Se anexa el guion de entrevista de relato de vida, donde se indican los tópicos generales a tratar, y algunas preguntas que guían el relato, puesto que como señalan Cornejo, Mendoza y Rojas, (2008), se pueden incluir, a medida que se desarrolla el relato, preguntas de profundización para informaciones incompletas, para precisar ciertas fechas o para retomar algunos pasajes o personajes.

El guion de entrevista de relato de vida, considera tres grandes temas, el primero en relación al proceso diagnóstico, considerando los primeros signos de alerta, profesionales a los que recurrieron, emociones emanadas durante el periodo. Luego el segundo tema es en relación al proceso educativo del hijo, considerando las primeras experiencias educativas, la evaluación que realizan de las experiencias dependiendo de la opción educativa a la que asistieron sus hijos, percepción de apoyos de docentes, etc., y finalmente, el tercer tema se enfocó a las expectativas sobre el futuro educativo e integración social del hijo con TEA.

Guion de entrevista: relato de vida semi-estructurado

El diagnóstico

- ¿Podría relatar cómo fue el proceso de diagnóstico de su hijo? Considerando:
 - ¿Qué señales o comportamientos la alertaron?
 - ¿Recuerda a qué especialistas recurrió? (Distintas áreas)

La escuela

- ¿Podría relatar cómo ha sido el proceso educativo de su hijo? Considerando:
 - ¿Cómo fue la primera experiencia en la escuela (Jardín, kínder, escuela especial u otro)?
 - ¿En cuántas instituciones educativas ha estado su hijo?
 - ¿Cómo fue su experiencia en integración en cada escuela?
 - ¿Cómo fue su experiencia en escuela especial?
 - ¿Cómo definiría el apoyo entregado por las instituciones y profesores/as hacia su hijo/a?
 - ¿Qué piensa de su escuela actual?

Expectativas

- ¿Cómo ve el futuro educativo de su hijo y su integración social?
- ¿Cuenta con redes de apoyo externas a su familia?

Fuente: Elaboración propia, 2018

A partir de la pauta de entrevista, se generó la malla temática de análisis que considera las 3 categorías centrales de análisis y sus respectivas subcategorías:

Tabla 2.

Malla temática de análisis

Temas/ Categorías	Subtemas/ subcategorías
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none">• El proceso de diagnóstico• Principales signos de alerta• Especialistas
La escuela	<ul style="list-style-type: none">• Primera experiencia en la escuela• Instituciones en que ha estado• Valoración de la experiencia educativa en integración• Valoración de la experiencia educativa en escuela especial• Apoyos recibidos por instituciones y profesores• Opinión de la escuela actual
Expectativas	<ul style="list-style-type: none">• Futuro educativo de su hijo• Futuro laboral• Redes de apoyo

Fuente: Elaboración propia, 2018

3.4. Procedimiento de producción de datos

De modo general, las fuentes de información son consideradas como materiales o productos, ya sean originales o elaborados, que aportan testimonios o noticias a través de los que se accede al conocimiento (Carrizo, 2000, citado en Lorenzo, Martínez y Martínez, 2004), y que generan respuestas fiables, pertinentes, oportunas y exhaustivas a las demandas o preguntas de un usuario (Fuentes y Pujol, 1992, citado en Lorenzo et al., 2004)

En relación a las fuentes de información, se consideraron de dos tipos, en primer lugar las fuentes secundarias, que son aquellas a las que se accede cuando se desea encontrar un resumen erudito de las investigaciones realizadas en el área de interés o cuando se buscan fuentes de referencia adicionales (Salkind, 2012). Para el caso particular, las fuentes secundarias se refieren a la revisión documental de múltiples investigaciones del área que permitió la construcción del estado del arte, y por otro lado a la búsqueda y revisión de material documental teórico y científico relacionado con el objeto de

estudio, y que sirvió de base para generar el planteamiento del problema y el marco referencial de la investigación presentados en apartados anteriores.

En relación a estas fuentes de información, Legrand (1993, citado en Cornejo et al. 2008) señala que es necesario mantener durante el proceso de investigación, lo que él denomina una disposición clínica y una preparación teórica. La primera, es decir la disposición clínica, quedó plasmada en el planteamiento del problema, y se refiere a tener claridad de por qué es interesante e importante abordar el tema, para qué y por qué se investiga, interrogantes que fueron trabajadas en base a antecedentes teóricos, empíricos y contextuales.

En el caso de la preparación teórica, esta quedó establecida en el marco referencial, puesto que, según Legrand, se trata de una revisión de literatura atinente al tema, con el propósito de aumentar la potencialidad de la investigación y dotarse, como investigador, de un bagaje conceptual que permita profundizar en la comprensión del objeto de estudio.

En relación a las fuentes primarias, Salkind (2012), las conceptualiza como el alimento básico de la revisión bibliográfica, enfatizando en que, aun cuando se puedan obtener excelentes ideas e información de fuentes secundarias, para obtener información específica es necesario recurrir a la fuente original. Para el caso particular de esta investigación, la fuente primaria no correspondió a una revisión bibliográfica, si no que a la información entregada por los participantes señalados anteriormente a través del relato de vida.

En esta investigación, para ir en búsqueda de la construcción de la realidad y sus significados, se recurrió al relato de vida, enmarcado dentro del método biográfico. Según Ricoeur (1983- 1985, citado en Cornejo et al., 2008), el relato de vida es una enunciación escrita u oral por parte de un narrador, ya

sea de su vida o de una parte de ella, y establece la diferencia con la historia de vida, indicando que la segunda corresponde a la interpretación que realiza el investigador al reconstruir el relato del narrador en función de distintas categorías (conceptuales, temáticas, temporales y otras).

Lejeune (1980, citado en Cornejo et al., 2008) por su parte, señala que el relato de vida no es estático, el relato está vivo puesto que da cuenta de un individuo o narrador que también lo está, y se encuentra en constante transformación y cambio. Lo anterior, resulta interesante al trasladarlo a la muestra de la investigación, puesto que las participantes son madres de jóvenes con TEA de entre 16 y 24 años, por tanto la interpretación que hagan de su vivencia, será probablemente, distinta a la que pudieron hacer cuando sus hijos eran pequeños, durante sus primeros años de escolaridad, o cuando se encontraban en pleno proceso de diagnóstico.

Finalmente, y tal como señalan Cornejo et al. (2008), en relación al procedimiento investigativo mediante el relato de vida, se establecieron los criterios de inclusión de los participantes, los que fueron descritos en el apartado anterior. Una vez que se tuvo claridad de los potenciales participantes, se les informó mediante un consentimiento informado en qué consistía la investigación, las implicancias de su participación y el interés como investigador en comprender el sentido que un fenómeno tuvo y tiene en sus vidas. Posteriormente, se le indicó a los participantes el número y duración de los encuentros, y se les informó sobre el uso de aparatos de grabación para optimizar el trabajo de transcripción. (Ver consentimiento informado en el apartado de anexos).

Tal como señalan Cornejo et al. (2008), el relato de vida brinda importancia al uso de consentimiento informado de los participantes y señalan

como aspectos centrales de este, las características y requerimientos de la participación, lo referido a la confidencialidad, anonimato y la opción de retirarse de la investigación cuando lo desee sin que esto genere consecuencia alguna.

Luego de llevar a cabo los relatos de vida, se reformula la malla temática de análisis puesto que en el transcurso de los relatos, surgen subcategorías nuevas, o se omiten algunas puesto que su contenido se repite en otras subcategorías. Con la información entregada por las madres mediante los relatos, se reestructura la malla, se organizan nuevamente las subcategorías, y finalmente se presenta de la siguiente forma:

Tabla 3.

Malla temática de análisis reformulada

Temas/ Categorías	Subtemas/ subcategorías
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Signos de alerta • Proceso y especialistas • Recepción del diagnóstico • Conocimiento del TEA
La escuela	<ul style="list-style-type: none"> • Primera experiencia educativa • Valoración de la experiencia educativa en integración • Valoración de la experiencia educativa en escuela especial
Expectativas	<ul style="list-style-type: none"> • Futuro educativo • Futuro laboral • Redes de apoyo • Temores

Fuente: Elaboración propia, 2018.

3.5. Técnicas para el análisis de la información

Para el análisis de la información se recurrió a uno de los procedimientos planteados por Bartolomé (1990, citado en Pérez, 2011, p. 116) denominado análisis de contenido, técnica utilizada con frecuencia para el análisis sistemático de notas de campo, entrevistas registradas, documentos escritos,

memorias y otros y que tiene por objetivo según Pérez (2011, p.134), estudiar de manera detallada el contenido de una comunicación oral, escrita o visual. Berelson (1952, p. 18 citado en Pérez, 2011, p. 116) por su parte, señala que el análisis de contenido “es una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cualitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones con el fin de interpretarlas”.

Como se mencionó en el apartado anterior, se recurrió al relato de vida, por lo que el análisis de contenido se realizó en base a material oral grabado y transcrito. Este análisis permitió organizar la información recopilada en base a la malla temática construida en una primera instancia y reestructurado en función de la malla de análisis definitiva.

En relación a los criterios de rigor científico, Selltiz, Wrightsman y Cook (citados en Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, 2012, p. 265), definen el rigor como “un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos”. En base a lo anterior, para la presente investigación se describen a continuación los criterios de transferibilidad y confirmabilidad.

El criterio de transferibilidad o aplicabilidad consiste en poder transferir los resultados de un estudio a otros contextos (Noreña et al., 2012). Los autores señalan que al hablar de transferibilidad se debe considerar que un fenómeno estudiado se relaciona estrechamente a las situaciones del contexto, a los momentos y a los participantes de la investigación, por tanto, la manera de cumplir con este criterio es a través de una caracterización detallada del contexto y los participantes del estudio con el fin de realizar comparaciones con otras investigaciones. Debido a lo anterior, se detalló tanto el contexto general en que se desarrolló el estudio (llevado a cabo en la ciudad de Concepción-

Chile, con mujeres madres de jóvenes con diagnóstico TEA que asisten actualmente a escuelas especiales) y se describió a las participantes de manera detallada, considerando su edad, nivel de estudios y ocupación.

Finalmente, en relación a este criterio, cabe señalar que se consideró para esta investigación, una muestra de tipo intencional, lo que de acuerdo a Noreña et al. (2012, p. 267) “permite maximizar los objetos conceptuales que emergen del estudio e identificar factores comparables con otros contextos”.

Por otro lado, se encuentra el criterio de confirmabilidad o reflexividad, que según Noreña et al. (2012), se denomina de igual forma neutralidad u objetividad. En relación a este criterio, los autores señalan que para dar cumplimiento a la objetividad, el instrumento de recolección de datos debe reflejar los objetivos de la investigación. Para el caso particular, se utilizó el guion de entrevista semi-estructurado expuesto en el ítem anterior, el cual fue construido cuidadosamente basado en la teoría y estado del arte acerca del fenómeno de estudio y con propósito de cumplir con los objetivos planteados al inicio.

Posteriormente, Noreña et al. (2012) señalan que el investigador debe realizar transcripciones textuales de las entrevistas y contrastar los resultados con la literatura del tema trabajado. Respecto a lo anterior, se realizó la transcripción textual de cada relato de vida (tal como se puede ver en el apartado de anexos), y luego, extractos de las transcripciones fueron analizados y contrastados en algunos casos con la teoría relacionada.

Como último punto, de acuerdo a Noreña et al. (2012), es importante contar con una revisión de los hallazgos de otros investigadores, que en esta investigación, se consideró mediante la construcción del estado del arte de la temática de estudio que se puede observar en el desarrollo del marco teórico.

En cuanto a los criterios éticos, Noreña et al. (2012) señalan que existen al momento de diseñar el estudio y durante la recolección de los datos en la investigación cualitativa. Respecto de este criterio, los autores señalan la importancia del uso del consentimiento informado, donde los participantes deben aceptar su colaboración en el estudio y conocer sus derechos y responsabilidades dentro de este.

En relación a lo anterior, los participantes de la investigación firmaron el consentimiento informado, (disponible en los anexos), donde se detallaba de manera general el fin de la investigación y las consideraciones de su participación en esta.

Por otro lado, y siguiendo los criterios éticos, Noreña et al. (2012) se refieren al criterio de la confidencialidad de los datos, enfatizando que los códigos de ética hacen referencia a la seguridad y a la protección de la identidad de los participantes. El criterio de confidencialidad, de acuerdo a los autores está referido a dos puntos, primero al anonimato de los participantes y segundo, a la privacidad de la información que ellos mismos revelan para el estudio

De acuerdo a lo establecido por Noreña et al. (2012), los nombres de las madres participantes fueron omitidos, dentro del análisis de resultados se les asignó un número (M1, M2, etc.) y los nombres de sus hijos, fueron cambiados por nombres ficticios para proteger su identidad.

4. Resultados

Categoría 1: Diagnóstico

Subcategoría 1: signos de alerta

En relación a esta subcategoría, 2 madres señalan que no vieron en sus hijos algún signo que las alertara, y en ambos casos señalan que fueron otras personas quienes les hicieron notar estos signos.

M1, madre de Vicente de 24 años señala:

“A mí me lo alertaron otras personas más que yo (...) bueno al Vicente lo metimos chiquitito a un jardín infantil porque era de una pariente mía, y cuando tenía dos años, porque lo habré metido como al año y medio más o menos, ... a los dos años, ella fue la que me dijo algo anda mal, ya, y como éramos parientes, eeh... la escuche pu.

En el caso de M3, madre de Jorge de 19 años, señala no vio en su hijo nada que la alertara:

“pero es que era como tan normal según yo pu, los primeros meses se desarrolló súper bien (...), pero la “muy”, nunca pensé que podía haber algo realmente, porque yo lo veía sanito (...). Cuando tuve el primer indicio de que podía tener algo fue una vez que lo llevé al Sanatorio y la pediatra que lo, que lo atendió, ella me dijo, me empezó a decir “oh y tu hijo cuanto año tiene (tenía 2 años 5 meses), a esa edad debería decir por lo menos 50 palabras, ¿y tú sabes si él escucha bien?”, (...) y me dijo “te sugiero que los lleves a un neurólogo y a un otorrino”

Es importante destacar, que si bien ambas madres manifiestan no haber percibido signos de alerta, mencionan ciertas características observadas en sus hijos antes de ser diagnosticados, pero que fueron justificadas por ellas o el padre del niño bajo el concepto de “regalón”.

En el caso de M1, señala que escuchó las sugerencias del jardín puesto que eran personas cercanas a ella:

“uno cuando es mamá, como que cree que es regalón, aparte que no daba ni un indicio de otra cosa... solamente que tenía muy poco lenguaje (...) entonces ahí ellos me dijeron en el jardín que algo no andaba bien, que el Vicente no obedecía órdenes, y a los dos años los niños tenían que haber obedecido órdenes. Él también cuando chico no tenía la mirada y eso se trabajó, por eso el Vice ahora mira”

En el caso de M3, señala que su hijo no se relacionaba con las demás personas:

“era así como pa adentro el Jorgito como que no tenía mucha relación social con más gente, o sea si venía alguien a la casa él se escondía, pero tampoco me llamaba mucho, la atención eso, porque, estaba como siempre conmigo, entonces me decía mi marido “no si es de regalón”, entonces lo empecé a mandar al jardín al año y medio , pensando eso pu, para que no se pu, estuvieran con más niños, con sus pares y en el jardín tampoco nunca me dijeron nada de que hubiese algo diferente en él, al contrario, todo súper bien, pediatra bien(...) él llegó a decir muy pocas palabras, pero sí después, cuando te empiezan a decir, lo que ellos empiezan a presentar, justamente pu, Jorgito dejó de decir esas palabras que decía, como al año y medio”.

La situación ocurrida con Jorge, se condice con lo que señalan Gillberg y Coleman (2000, citado en Taylor et al., 2009, p.368), que es posible que el niño emita palabras alrededor de los 2 años, pero luego deje de hacerlo por un tiempo o para siempre, como relata la madre de Jorge.

En el caso de las otras madres, M2, madre de Pablo de 24 años, relata en relación a los primeros signos:

“Pablo, era igual que los otros niñitos de primera, balbuceaba palabras y todo, fue normal, cuando nació, después nos fuimos dando cuenta que Pablo no caminaba y me decían que a lo mejor era muy regalón que yo no lo ayudaba tanto,(...) el Pablo era, era agresivo en realidad cuando chico (...) se golpeaba la cabeza, se enojaba por todo, era súper mañoso, (...) y el Pablo de repente dejó de hablar, si antes balbuceaba palabras, andaba la “mamá mamá”.

Al igual que el caso anterior, la madre de Pablo evidencia la pérdida de lenguaje que los autores describen como una característica del TEA.

En el caso de M5, madre de Antonio de 16 años, señala que si bien su hijo era un niño que ella cataloga como “normal”, presentó problemas de adaptación.

“Fue un niño completamente normal (...), bueno siempre tuvo problemas de, como de adaptación, le costó siempre relacionarse con gente que él no conocía, y le costaba mucho, los cambios”

En relación a esto, Taylor et al. (2009), señalan que la necesidad por la regularidad y la rutina constituyen una característica conductual de las personas con TEA, por lo tanto, la dificultad para aceptar los cambios que menciona la madre de Antonio es esperable dentro de las características del diagnóstico.

La madre de Antonio también integra el concepto de “regalón”, pero al igual que el caso de Pablo, como apreciación de personas externas, relata:

“así empezó de chiquitito, bueno y nunca llegó a tener un lenguaje normal, a lo más que dijo él, fue mamá, papu, eso fue lo único que él logró decir, y todo el mundo me decía que el Antonio era muy regalón por eso no hablaba, y era regalón, pero después de un tiempo uno dice que un niño por muy regalón que es lo mínimo que te dice es mamá pu (...), y el Antonio no lo decía, de hecho nunca lo dijo después”.

Tal como el caso de Jorge, si bien Antonio emitió algunas palabras, su lenguaje no tuvo un desarrollo normal, y actualmente no lo presenta. Por otro lado, M5 indica que se dio cuenta que la comprensión de su hijo era deficiente:

“yo encontraba que su comprensión era muy mala (...) no distinguía entre un perro y un gato si uno le mostraba una foto (...), era como si estuviera hablándole en inglés, y tenía una compañera de trabajo que tenía un hijo Asperger y ella como que me orientó”

Como se aprecia en el relato de la madre de Antonio, ella logró detectar las señales en su hijo, y aun cuando personas externas justificaron estas señales bajo el concepto de regalón, ella sabía que algo no iba bien.

En el caso de M4, la madre de Agustín de 20 años señala que todo ocurrió de una manera que ella considera “atípica” debido a es kinesióloga de profesión y especialista en neurociencias:

“yo diagnosticué a Agustín, ya, entonces el Agustín, como alrededor de los 8 meses yo me empecé a percatar de que era diferente pero no porque fuera distinto al resto, sino porque era más tranquilo (...) se entretenía con cosas que los demás niños no se entretenían, los dulces, el papelito de los dulces, también que era súper selectivo con los sonidos en cuanto a la atención”.

En relación a esta apreciación de la madre de Agustín, Taylor et al. (2009) señalan que es una característica frecuente la reacción anormal frente a algunos estímulos sensoriales, que pueden ser auditivos como relata la madre de Agustín o de otro tipo.

De acuerdo a los relatos de las madres en relación a las primeras señales que las alertaron, se observa el concepto de “regalón” como justificación a ciertas conductas no adecuadas a la edad de los niños, esta apreciación proviene en algunos casos desde la madre o el padre del niño, y en otros proviene de personas ajenas al núcleo familiar.

Este concepto por tanto, minimiza o solapa las señales o signos propios del diagnóstico en la mayoría de los casos. Cabe destacar en relación a esta situación que la madre de Agustín es la única que no se refiere al concepto de “regalón”, ella señala que captó de manera rápida las conductas diferentes en su hijo, lo que pudiera deberse al conocimiento que tenía en el área.

Subcategoría 2: Proceso y especialistas

En relación al proceso de diagnóstico, Peeters (2008) señala que es normal que los padres recurran a un especialista y otro en busca de un diagnóstico certero para comprender la situación de sus hijos. En relación a esto, el caso de la madre de Vicente (M1) y de la madre de Agustín (M4), los relatos dan cuenta de un proceso más extenso en comparación a los otros 3

casos. Ambas madres relatan que recurrieron a varios especialistas, y se emitieron diagnósticos o apreciaciones diagnósticas diversas y en algunos casos erróneas.

En el caso de M4, madre de Agustín, fue ella misma quien emitió la primera apreciación diagnóstica dado su conocimiento en el área de las neurociencias y pese a las opiniones de médicos, ella insistió en el diagnóstico de TEA y no otra condición como sugerían otros profesionales:

“Como teníamos familias médicos y todo, nos conseguimos con familiares directos digamos, que nos hicieran una impedanciometría (...), para ver el tema auditivo, y no tenía nada pu, entonces ahí, la verdad que yo comencé con varios médicos de la alemana que ellos me sugerían a mí que viéramos la opción de audífonos porque a lo mejor tenía, el examen no era correcto y yo insistí que no pu, hasta que un día fui a ver a una neuróloga a Las Condes (...), y yo le dije (...) “yo necesito una orden para una evaluación integral”, y partimos como al año 6, 5 meses, si era chiquitito el Agustín, era súper chiquitito, y ahí comenzamos digamos a verlo, pero nosotros ya sabíamos lo que venía”.

En el caso de la madre de Vicente, señala que recibió diferentes diagnósticos según los profesionales a los que recurría. Durante este proceso de búsqueda de un diagnóstico aparece nuevamente el concepto de “regalón”, pero esta vez bajo la percepción de un profesional de la salud, y a la vez surge el concepto de peregrinar, haciendo alusión a lo que señala Peeters (2008), en buscar un diagnóstico certero.

“(...) ahí fue un peregrinar de doctor en doctor (...), recorrí todos los neurólogos de Concepción, después me lo llevé a Santiago, todos lo diagnosticaron distinto, que era disfasia (...), la mayor concentración de doctores decía que era una disfasia, una disfasia mixta, ya, otros me echaban la culpa a mí que lo tenía muy regalón, cacha, y así me lo llevé a la Católica, le hicieron un estudio general (...), y la neuróloga llegó incluso a decirme que mi hijo no tenía nada, que no aparecía daño, que no aparecía nada, simplemente tenía que ser un cablecito que no estaba conectado y eso no se sabía que podía pasar, podía conectarse en algún minuto de su vida o nunca, (...) y eso más o menos ha sido el peregrinar por todos los doctores por todos los diagnósticos, todo lo que te dicen, como, como explicaba anteriormente me echaron hasta la

culpa que yo lo tenía demasiado “fundío”, y uno como que casi como que siente “ah chuta yo más o menos tengo la culpa”.

En el caso de M3 y M5, el proceso fue más breve en el sentido de que el diagnóstico fue emitido por el primer profesional al que asistieron. Para el caso de Jorge, M3 señala que siguió rápidamente la recomendación de la pediatra de llevarlo al neurólogo:

“el neurólogo apenas 5 minutos de mirarlo, nos dijo al tiro que era autismo, o sea sin ningún criterio, nada, lo observó 5 minutos, y al tiro nos dijo, esto es para toda la vida”

En este relato, vuelve a aparecer el concepto de peregrinaje entendido por la madre de Jorge como la búsqueda de profesionales que otorgaran terapias adecuadas a su hijo:

“ahí empezó todo, el peregrinaje, buscando fonoaudiólogos buenos, después, yo le agradezco al fono que él me derivó a una escuela de lenguaje que era muy buena”.

En el caso de M5, la madre de Antonio percibió los signos, y frente a la alerta y la orientación de su compañera, llevó a su hijo a una neuróloga en Concepción:

“fuimos a la neuróloga y se le hicieron los exámenes normales que se le hacen a cualquier niño, y todo salía normal, y su diagnóstico fue a los 3 años 1 mes, oficial, pero uno a esas alturas ya sabía perfectamente que su hijo era Autista, porque uno empezó a ver, a averiguar, y algo raro había en el pu, si era obvio, físicamente no pero se notaba pu, y tenía trastorno del sueño, entonces todo encajaba, entonces a los 3 años 1 mes, diagnóstico oficial”.

En el caso de la madre de Jorge (M2), se evidencia un proceso diagnóstico diferente a los anteriores puesto que se estableció a una edad más avanzada, Jorge fue diagnosticado entre los 7 y 8 años por un médico en Santiago, luego de recorrer dos médicos en Concepción:

“lo empecé a llevar al neurólogo, el neurólogo solamente me daba pastillas, como lo veía llorando “déjelo” me decía, le daba pastillas para que lo calmaran y nada más, y después del neurólogo lo llevé a una genetista, como yo trabajo en el hospital, me dijeron que lo llevara a la

genetista, y ahí la genetista nos mandó a Santiago, a la Chile, y de ahí nos fuimos a Santiago y ahí la doctora, le hicieron hartos exámenes y ahí detectaron cuál era su enfermedad, recién cuando tenía como 6 o 7 años (...) y ya no había sido tratada porque tenía que haberla tratado cuando era bebé”.

La madre comenta que Pablo fue diagnosticado de fenilquetonuria, y la misma profesional le dio el diagnóstico de TEA. La fenilquetonuria, corresponde a una patología de carácter hereditario, generada por la ausencia o deficiencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa, lo que impide la correcta metabolización de la fenilalanina a tirosina, y por tanto acumulación de fenilalanina en la sangre. Esta acumulación, si no es tratada de manera temprana, provoca daño neurológico, retraso mental, convulsiones, problemas de aprendizaje y otros (Peredo, Raimann, Catardo, Gallardo, Cornejo, 2010, p.111).

Cabe resaltar que la madre hace referencia con mayor frecuencia al diagnóstico de Fenilquetonuria por sobre el TEA, explicando las condiciones alimentarias que debía mantener Jorge. En su relato, se evidencia poca claridad para diferenciar ambas condiciones, pareciera que la fenilquetonuria prima por sobre el TEA.

De acuerdo al relato de las madres, en cuanto al proceso de diagnóstico, se observan dos situaciones opuestas. Por un lado, el proceso es largo, las madres recurren a varios especialistas de diferentes disciplinas médicas para lograr un diagnóstico claro, panorama donde surge el concepto de “peregrinaje” para definir el camino recorrido por una gran cantidad de médicos tanto en concepción como fuera de la ciudad.

En este peregrinar de especialistas, surge nuevamente el concepto de regalón, pero desde la perspectiva del profesional médico, como una forma de culpar a la madre por la conducta del hijo, es decir, nuevamente se solapan los signos del TEA pero esta vez responsabilizando a la madre.

Por otro lado, y de manera opuesta se encuentra el caso de las madres que luego de una visita a un médico especialista, recibieron de manera inmediata el diagnóstico.

Subcategoría 3: Recepción del diagnóstico

En relación a esta subcategoría, las madres definen de diferentes maneras la recepción del diagnóstico, durante el relato de esta parte del proceso, se observaron expresiones de aceptación, conformidad y risas en más de un caso, se puede concluir, a partir de sus palabras, expresiones verbales y físicas, que esta etapa no es un tema que despierte sensibilidad o emociones negativas en las madres, lo que se debe, según la perspectiva del investigador, a la etapa evolutiva que viven sus hijos, han pasado muchos años desde la recepción del diagnóstico, han visto crecer y avanzar a sus hijos. El siguiente relato, pone de manifiesto lo anterior:

“entonces también llega un minuto en que uno dice “ya, está bueno”, o sea, que sea feliz, no cierto, ya, para que ponerse tan ansioso con esto, tan ansioso con esto otro (...), ya ni siquiera me interesa que diagnóstico pueda tener, nada, o sea que él sea feliz no más nada más”.

En relación a la recepción del diagnóstico, la madre de Vicente, señaló de manera segura que no fue complejo para ella ni para su marido, y que se ocuparon de buscar los profesionales adecuados para trabajar con su hijo, como señala en el siguiente extracto:

“La verdad que yo nunca me urgí, no no me empecé a preguntar ni ni una cosa, o sea yo lo único que hice fue en vez de preocuparme, ocuparme, nada más, (...) empecé como a preguntar, ya un fonoaudiólogo, una psicopedagoga, un terapeuta ocupacional, nos pasábamos de terapia en terapia y cambiando terapeuta porque ahí uno se da cuenta que algunos son medios chantas, cambia a otro, y hasta que va encontrando como la línea y ahí ya empezamos empezamos , pero fue más ocuparse que nada (...), mi esposo tampoco, él asumió, como que lo asumimos rapidito, no, no, no fue tan atoaosa la cosa, y los dos caminamos para el mismo lado no más, no en ese sentido no hubo ni un problema”.

La madre de Pablo por su parte, señaló de manera breve y entre risas nerviosas *“a mí, a mí, a mí se me vino el mundo encima”*, no comentó nada más al respecto durante ese momento, conforme transcurrió el relato la madre comentó *“cuando me dijeron a mí el Pablo , para mí era, parece que todos me miraban que como que andaba con un niño diferente... eso fue difícil para mí, y más que estaba sola, de primera fue difícil que me dijeran “no, su hijo es diferente a los otros”, fue difícil”*.

M3, madre de Jorge acusa una falta de criterio por parte del neurólogo que atendió a su hijo, quien luego de observarlo durante 5 minutos y con una actitud fría, le indicó que su hijo presentaba autismo: *“y al tiro nos dijo, esto es para toda la vida, ustedes van a tener que aprender(...), o sea súper frío en ese sentido, y estamos hablando de una condición que es para toda la vida, y que te la digan así, fue súper fuerte (...), y ahí... ya pu, el balde de agua fría”*.

Es importante analizar esta situación, puesto que como se mencionó en el marco referencial, el periodo de diagnóstico suele estar acompañado de una serie de emociones negativas, existe un estado de ansiedad y estrés muy grande, sumado al “peregrinaje” del que hablan las madres, se hace necesaria una actitud más empática de parte de los profesionales hacia la familia.

Coincidiendo con la madre de Vicente, la madre de Agustín relata que el diagnóstico no fue complejo para ella ni tampoco para sus hijos. Sin embargo, señala que el diagnóstico fue un poco más complejo para su marido, teniendo ella que asumir mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de Agustín, y de acuerdo a su relato, se puede entender que esta situación pudo de cierta forma limitar que ella desarrollara sus actividades de manera normal:

“para mí no fue tema, ni para mis hijos tampoco es tema, pero para nada, porque ellos lo ven como un niño normal que habla poco, o sea no le ven la dificultad mayor a su hermano, ninguna (...), yo creo que más difícil fue para mi marido que para mí, pero mi marido recién se empezó a hacer cargo del Agustín cuando el Agustín ya tuvo 12 años, pero antes Agustín era la sombra absoluta mía, si yo no podía ni bañarme porque estaba sentado esperando que saliera de la ducha”.

Finalmente, la madre de Antonio otorga un sentido mucho más profundo a la presencia de este diagnóstico en su hijo Antonio, su único hijo, y le atribuye entre risas el concepto de “injusticia” a este suceso en su vida, considerando que es madre soltera y no tiene más hijos:

“Eh, injusticia, yo pienso que fue lo primero que se me puso en la cabeza, lo encontré como tan injusto pu, porque como mamá soltera sin otro hijo, uno espera esto en un matrimonio que tenga más hijos, pero yo soy mamá soltera, saber que no vas a tener otro hijo, y que tu único hijo te lo diagnostiquen con autismo, pero la verdad que no, no soy una persona con tendencia a deprimirme así que no, nunca me deprimí, lo acepté no más pu, nada más que hacer pu (...) claro uno igual hace un luto, pero que eso es lo normal no más pú, cualquiera que le pase”.

Del relato de la madre de Antonio, se puede visualizar como posible tema de fondo, un cierto temor en su condición de madre soltera, por eso ella menciona que sería más esperable en un matrimonio que además tuviera más hijos, porque así, este hijo con TEA tendría más apoyo, más personas que se ocuparan de él.

De acuerdo al relato de las madres, se visualiza el diagnóstico como una condición aceptada, la que si bien no estuvo carente de emociones o conceptos negativos como la “injusticia” o el “balde de agua fría”, parece ser un proceso que las madres y en algunos casos el resto de la familia asumieron de manera positiva y con fuerza por el bienestar de sus hijos.

Subcategoría 4: conocimiento del TEA

Esta subcategoría considera tanto el conocimiento que tenían las madres al momento de diagnosticar a sus hijos, como al conocimiento de la sociedad en general en relación al TEA.

En relación a esto, en algunos casos las madres señalan que no había información sobre el diagnóstico, que no se interiorizaron, o que se informaron por medios no adecuados como películas y libros que no muestran la realidad

tal como es. Frente a la pregunta ¿usted había escuchado del diagnóstico antes?, las madres responden.

M2: “Nunca, nunca había sabido de esa enfermedad, no, como no es muy común, no sabía de esa enfermedad que existía”.

M3: “Nada, nada, nada, nada, nada, ajena, o sea a lo mejor escuché pero nunca me interioricé en lo que era el autismo”.

De los relatos de las madres, se puede concluir que cuando no se es parte de una realidad particular, puede no existir el interés por aprender, porque no es algo cercano, no está la necesidad de conocer la realidad.

Por otro lado, la madre de Jorge señala que la información que aparece en libros genera, o generó al menos en ella, un panorama de temor frente al diagnóstico: *“eso es lo otro, que cuando diagnostican a los niños te dicen “oh lee esto, lee esto otro, hay harta información”, pero lo que hay es tan global, y uno dice “chuta y así va a ser mi hijo”, unos ejemplos que son fuertes”.*

De acuerdo a este relato, la información podría generar angustia en lugar de ayudar a los padres, por la proyección que realizan ellos en base a la información leída.

De forma similar, la madre de Antonio (M5) señala que las películas muestran una realidad totalmente diferente a lo que es el TEA, y que generan una idea equivocada en la sociedad, señala entre risas que el conocimiento que ella tenía sobre el TEA antes de que su hijo fuera diagnosticado, era a través de este medio, por lo tanto tuvo que aprender:

“en las películas no más pu, bueno sí, uno sabía claro que el autismo niños que no hablan que no hacen contacto visual, y uno ve películas, las típicas películas de autismo que uno ve en la tele pu, pero nada más pu (...),o lo típico que te dice una persona, “uy pero los niños autistas son tan inteligentes, son genios”, claro porque se orientan con las películas que lo hacen ver así, pero la realidad es completamente diferente”.

El relato de las madres, evidencia un desconocimiento del TEA al momento del diagnóstico, visto como una realidad ajena, de la cual no se interiorizaron mayormente. Por otro lado, las madres hacen referencia a una visión distorsionada de la realidad, puesto que el común de las personas, incluidas ellas, conoce el TEA por medio de películas o libros que lo exponen de manera muy diferente a la realidad, por tanto genera en la sociedad ideas erróneas en cuanto a las características y capacidades de los jóvenes que lo presentan y en algunos casos, temor en los padres al proyectar a sus hijos en lo descrito en los textos.

Categoría 2: La escuela

Subcategoría 1: la primera experiencia educativa

En esta parte del relato, las madres comienzan relatando como fue la primera experiencia educativa que tuvieron sus hijos. De los 5 jóvenes, 4 tuvieron experiencias tempranas en el sistema educativo, en algunos casos, previo al diagnóstico, alrededor de los 18 y 24 meses de edad, en jardines infantiles, sala cuna u otras opciones educativas de educación regular.

En el caso de Jorge, la madre relata que consideró la opción de enviarlo a un jardín para que compartiera con más niños y superara la timidez que mencionaba anteriormente:

“lo empecé a mandar al jardín al año y medio, pensando eso pu, para que no se pu, estuviera con más niños, con sus pares”.

De igual forma, M1 relata que Vicente asistió al jardín infantil que era de una persona cercana a su familia, y luego de ser diagnosticado, decidió, por temor, mantenerlo un tiempo más ahí, antes de que ingresara al colegio:

“En realidad ahí en el jardín no hubo ni un problema, súper bien y todo, incluso lo dejé, hasta los eeh, porque los niños se van a los 6 años a primero básico, ya, lo dejamos un año más,

porque me daba susto sacarlo de ahí, claro, me daba un poco de susto sacarlo de ahí, así que lo dejamos un año más”.

Esta parte del relato permite visibilizar el temor de la madre frente a una nueva opción educativa para Vicente, lo que probablemente se debía a que ingresó muy pequeño a este jardín, vivió ahí su proceso diagnóstico, lo conocían muy bien y además se encontraba con personas de confianza para la madre.

En el caso de Pablo, la madre relata que asistió a una sala cuna hasta los 18 meses, y que posteriormente dejó de asistir, lo que se debió probablemente al cambio de cuna y cuidadores que tuvo Pablo, ya que debido al trabajo de la madre fue cuidado por los abuelos maternos.

En el caso de M4, señala que su hijo Agustín asistió a un centro educativo con características que se ajustaban a sus expectativas de educación:

“lo tuve en un colegio en Santiago junto con mi hija mayor, iban los 2 al mismo curso, ya, porque era un colegio que estaba en La Cañada, que era así como el estilo mío, así medio hippie chic, todos juntos, jugaban en la tierra, tenía una onda como casi sin curso, como bien transversal, iban los dos juntos al mismo nivel”.

Cabe destacar en este caso, que aun cuando la madre tuvo sospecha y certeza del diagnóstico desde una edad muy temprana, no consideró una opción educativa diferente para Agustín, lo que refuerza las ideas expresadas durante el relato:

“el Agustín fue criado igual que cualquiera de mis hijos (...), no fue tratado de manera distinta, nunca, él fue tratado igual que el resto”.

En estos 4 casos, el panorama es bastante similar, los estudiantes asistieron a centros de educación preescolar siempre en el sistema de educación regular, al menos en 3 casos aún no había un diagnóstico

establecido. En general los padres realizan una valoración positiva de esta experiencia.

En el caso particular de Antonio, la madre señala que asistió por primera vez a un centro educativo 1 mes después de recibir el diagnóstico, es decir a los 3 años 2 meses. A diferencia de los casos anteriores, ya con el diagnóstico claro, la madre de Antonio busca como opción para su hijo una escuela especial:

“pero igual al tiro lo puse en un colegio, averigüé al tiro en un colegio (...), solamente para niños autistas, en ese entonces era hasta los 8 años, de los 2 a los 8 años, ahora creo que es solamente hasta los 6 años, pero al Antonio lo dejaron un año más, se manda una carta creo al Ministerio, la cosa es que el Antonio estuvo hasta los 9 años, llegó el más chico y se fue el más grande”.

En relación a esta primera experiencia educativa, ya con un diagnóstico claro en la opción de escuela especial, M5 realiza una valoración positiva, señala que encontró profesionales que la orientaron y que Antonio aprendió mucho, lo que le permitió tener una buena base para sus experiencias posteriores:

“buenísima, nada que decir, he tenido suerte en ese aspecto con los colegios, buen colegio, allá aprendió hartito el Antonio, y cuando llegamos al colegio de Chiguayante, el Antonio llegó con súper buena base, y todos decían eso (...), nada que decir, excelente colegio, le tengo hartito cariño hasta el día de hoy”

Luego de esta primera experiencia educativa, las madres de Vicente, Jorge, Pablo y Agustín comienzan a buscar otra opción para sus hijos, ya con el diagnóstico oficial y con la edad para ingresar a la educación básica, las decisiones son similares.

En el caso de Jorge, M3, luego de recibir el diagnóstico, y por recomendación de un fonoaudiólogo, matricula a su hijo en una escuela de lenguaje, de acuerdo a su apreciación fue una buena experiencia, pero luego de

3 años tuvo que buscar nuevamente otra opción puesto que según indicaciones del Ministerio de Educación, las escuelas de lenguaje no podían recibir estudiantes con este diagnóstico:

“yo le agradezco al fono que él me derivó a una escuela de lenguaje que era muy buena, creo que todavía existe, y ahí no me acuerdo cuanto estuvo, unos 3 años, y después tuvieron que, todos los niños que tenían trastorno del espectro autista, tuvieron que, ser, o sea finalizaron su etapa ahí porque solamente el Ministerio, con el cambio que hubo, solamente con trastornos específicos del habla, o sea ahí todos los que teníamos a nuestros hijos con algo, tuvimos que empezar a buscar colegio”.

En este panorama, y ya con la edad para ingresar a primer año básico, la madre de Vicente, de Jorge, de Agustín y de Pablo, optan por la opción de escuela regular para educar a sus hijos. Pero la búsqueda parece no ser fácil, debiendo buscar en algunos casos opciones lejos del hogar, como el caso de M3, madre de Jorge, quien señala que viviendo en Chiguayante, encontró un colegio en Penco que tenía integración:

“yo encontré un colegio en Penco que tenía integración en pre básica (...). Sí, viajábamos todos los días a Penco”.

De igual forma, la madre de Jorge señala que la decisión de enviarlo a integración estuvo condicionada a que Jorge asistiera con una asistente:

“o sea eso fue lo, lo que nosotros conversamos con mi marido, ya lo enviamos a, lo integramos pero con asistente, (...), así que eso, ahí estuvo un año, y después se fue a integración a un colegio más cerca en Conce (...), con asistente”.

M1, madre de Vicente señala que luego de cumplir la edad, Vicente ingresó a un establecimiento de educación regular particular pagado, que no contaba con programa de integración pero que recibía de igual forma niños con problemas como los define ella, y señala entre risas que el primer año fue bueno porque ningún otro estudiante se matriculó por lo que la educadora solo se ocupaba de él:

“ahí después lo metí a primero básico a un colegio particular, en ese colegio en primero básico fue súper bueno porque fue el único alumno, no se inscribió nadie más y el curso fue igual, entonces la educadora era para él (...).

En relación al programa de integración, señala: *“no tenía, pero tenía niños integrados, pero era como el nombre pa la plata nomás, porque en el fondo no había ni un proyecto de integración (...). No había educadora diferencial que los tratara, nada, nada, o sea, los recibía nomás, justamente, y había un niño autista también, habían varios niños con, con problemas, pero en el fondo era para que estuvieran en el colegio”.*

Luego de que Vicente cumpliera este primer año en el colegio donde tuvo dedicación exclusiva de la educadora, la madre señala que, al igual que el caso de la madre de Jorge, decide enviarlo con una asistente:

“pero yo veía que si no tenían una persona que los guiara individualmente los niños deambulaban y no pasaba absolutamente nada, entonces yo en primero básico estuvo con esta educadora que era muy buena y estaba sola con él entonces no fue necesario (...), yo le contraté una asistente diferencial, que era para él, entonces, lo acompañaba, era su responsabilidad, o sea en el sentido que yo se lo entregaba y era la responsabilidad de ella y ella me lo entregaba a mí”.

Por su parte, la madre de Agustín, M4, señala que luego de volver a Concepción, consideró como opción para su hijo un colegio de educación regular, primero en Penco y luego en Concepción. Como dato anexo, el colegio al que Agustín asistió en Concepción, fue el mismo al que asistió Jorge.

“cuando llegamos a vivir a Concepción, lo metimos, bueno no lo pude meter junto con mi hija mayor porque la mía se fue a un colegio bilingüe y él, primero lo tuve en un colegio que estaba camino a Penco, no me acuerdo, y después lo cambié a un colegio en Concepción”.

La madre de Agustín (M4) señala que su hijo nunca estuvo en una escuela especial puesto que tenía grandes habilidades:

“él siempre estuvo en un colegio normal, lo que pasa es que el Agustín era súper hábil, el Agustín aprendió a leer antes que sus compañeros, el Agustín sumaba y restaba antes que sus

compañeros, la diferencia se empezó a notar cuando empezaron con contenidos más abstractos”.

En el relato de la madre de Agustín vuelve a surgir un elemento relevante en la escolaridad de los jóvenes, la presencia de una asistente:

“tuvo una auxiliar por años, que iba de 8 a 8, todo el día con él, le preparaba todo, todo lo que había que hacer, lo que había que estudiar (...). Iba a clases con él”.

La presencia de la asistente en estos 3 casos denota un fuerte temor frente a la realidad de la escuela, las madres señalan que consideraron la opción de la asistente porque veían que sin ella no había resultados y por temor a que le hicieran algo y su hijo no supiera defenderse:

M1: *“Siempre fue opción pa mí un colegio particular y que fuera con su asistente, porque nunca lo iba a mandar solo, o sea si lo mandaba solo prefería dejarlo en la casa, porque de todo lo que yo he visto (...), una me daba susto, ya, porque él no se sabe defender”.*

M3: *“Lo integramos pero con asistente, porque ellos no se saben defender, por cualquier cosa, siempre dependen de alguien, (...) sin la ayuda de la asistente no habríamos hecho nada, porque era ella la que se llevaba toda la pega pu (...) y no, si Jorge hubiese ido solo, habría sido un mueble (...), si ella cualquier cosa, era la voz del Jorge, era todo pu”.*

A partir de estos relatos, se concluye que si bien optaron por la opción de educación regular, el temor estuvo siempre latente, señalando las madres incluso que sin la ayuda de la asistente, no habrían enviado a su hijo al colegio. El relato de las madres permite concluir, que aun cuando optaron por escuelas regulares, estaban conscientes de que sus hijos solos en el colegio no hubiesen tenido los mismos resultados:

M1: *“Vice lo que avanzó, la verdad que lo avanzó gracias a ella no al colegio, el colegio no estaba ni ahí, mientras le pagaran era lo más importante”.*

Bajo esta perspectiva, la madre de Antonio señala que ella consideró como primera opción la escuela especial y no regular como los otros casos, porque debía contratar una asistente y significaba un costo económico elevado.

“para ir a un colegio con integración tendría que ir con una asistente con algo (...), podría ir con una asistente, tienes que pagarle a la asistente, cuanto te cobra una asistente”

Considerando este relato, cobra relevancia la capacidad económica que tengan las familias, puesto que los 3 casos en que que consideraron la opción de escuela regular con asistente, debían costear tanto la mensualidad del colegio como el sueldo de la asistente, situación que no es fácil en cualquier familia. Frente a esta situación la madre de Agustín (M4), haciendo alusión a todas las desventajas y obstáculos que encuentran las familias cuando no tienen recursos, señala:

“porque en el fondo el niño con discapacidad en este país, si no tiene lucas no sale de la discapacidad”.

Finalmente M2, madre de Pablo señala que su hijo asistió a los 5 años a un colegio regular que tenía proyecto de integración:

“volvió a los 5 años en kínder, al colegio, pero a Pablo como le costaba, iba con pañales de primera, usaba unos pañales para que no se mojara, le costaba hacer, pero después se fue adaptando y él solito se los sacó, a donde veía a los compañeritos, pero fue de kínder y en kínder le hacían, lo sacaban y había una profesora diferencial lo sacaba por ratos, iba a un colegio común”.

En relación a la primera experiencia educativa, se observan dos situaciones relevantes, primero, el temor evidente que significó para las madres (y en algunos casos para los padres) enviar a sus hijos a un centro de educación regular sin el apoyo de una asistente, situación que pudiera evidenciar la visión del TEA como una condición limitante, que impide al estudiante desenvolverse de manera óptima, y dar respuesta a las demandas del ambiente de manera autónoma.

Por otro lado, y en relación a lo mismo, surge el factor económico como un elemento facilitador, que permite costear la asistente particular que

finalmente logra cubrir el temor de los padres y las necesidades del joven en su escuela regular.

Subcategoría 2: Valoración de la escuela regular

La valoración que realizan las madres de la escuela regular es variada, sin embargo, coinciden en factores como la preparación de los docentes frente a la condición de los estudiantes y la actitud de los compañeros.

En relación a lo anterior, M1, madre de Vicente, señala que en 7° básico tuvo que buscar un nuevo colegio para su hijo puesto que el colegio particular de Concepción donde había estado hasta entonces, cerró sus puertas a los estudiantes con NEE o discapacidad :

“y ahí estuvo hasta 6° básico porque el colegio en algún minuto quiso darle otro nombre al colegio, porque no tenía muy buena fama, entonces le pusieron otro nombre (...), y bueno los echaron, a todos los niños que estaban integrados”.

Posterior a esto, la madre de Vicente buscó en muchos colegios de Concepción, en todos tal como señala ella le cerraban las puertas:

“y después de eso, busqué en varios colegios, por decir uno de Concepción, que mintieron, horrible (...). Así que empecé a buscar a buscar a buscar, no, no encontraba, y así que mientras tanto yo buscaba, la asistente trabajaba con él en la casa, ya, para no perder el ritmo, hasta que yo encontrara algo”.

Finalmente, Vicente fue matriculado en una escuela pública de la comuna de San Pedro de la Paz, y en relación a las dos escuelas, la madre realiza la valoración de su experiencia en la escuela regular. En relación a la infraestructura, señala que la escuela pública era antigua y fea, mientras que la escuela particular era un poco mejor, pero no era considerable la diferencia:

“Bueno la infraestructura del primer colegio, que es una casa chica, no es mucho, no tenía gimnasio tampoco, es como una casa chica no más, con sus salas y todo, y quizá un poquito

más bonita si se quiere decir así, porque la escuela (pública) era de madera, era fea, no tenía mucho, pero hasta ahí no más pu, la otra cuestión se pagaba pero tampoco era una maravilla”.

En relación a los profesores y profesionales, la madre de Vicente señala que la escuela particular era un poco mejor que la escuela pública, pero tampoco denota conformidad o satisfacción al respecto:

“En el primer colegio yo diría que entre todo un poquito mejor porque era pagado, pero tampoco así como una maravilla, pero un poquito mejor, sí (...). La de la escuela pública horrible, horrible, malo, malo, malo, los niños iban en 7°, 8° y yo cachaba que muchos niños no sabían leer, y los profes no estaban ni ahí, ahí terminó 7° y 8°, también fue con la asistente, y la verdad, que eh, tampoco los profesores estaban ni ahí ni siquiera con los niños, los otros, menos iban a estar con el Vice que era un niño integrado, los trataban pésimo, casi que eran unos delincuentes, porque eran gente humilde, que no iban a llegar a ni una parte, todo esto lo sé porque se lo decían delante de la asistente a los niños, y la asistente espantada me lo contaba a mí, (...) o sea los profesores que están en el aula no están ni ahí”.

En relación a su experiencia, M3, madre de Jorge relata que su experiencia fue positiva:

“fue buena la experiencia, las profes que tuvo súper buenas, lo integraban en todo”.

Sin embargo, cuando se le pregunta nuevamente cómo evalúa la experiencia en integración, señala de manera tajante que la integración no funciona, haciendo alusión a la poca preparación de los docentes y la segregación que se generaba dentro del mismo colegio, puesto que Jorge comenzó a tener conductas que molestaban a los profesores:

“el colegio tenía las ganas no más, pero, no funciona, si no funciona la integración, porque los profes no están preparados, o sea cuando Jorge, primer y segundo año, como re bien (...), pero después ya al tercer, tercero básico ya hubo cambio, hubo cambio de profesores, entonces ahí ya empezó, no dije yo, al final Jorgito estaba solamente en la sala de recursos especiales, ya no estaba con sus compañeros, y eso es lo que uno buscaba pu (...) y después ya Jorgito empezó

a gritar, el último año gritó mucho, y ya le molestaba a los profes en la sala, en la sala común, entonces ahí fue que prácticamente estaba siempre en la sala de recursos especiales”.

La madre de Jorge relata que finalmente el colegio quien sugiere buscar otra opción para su hijo, asumiendo que no podían hacerse cargo de él:

“así que con la profe, me dijo no me dijo “tú tienes que llevártelo no más porque aquí no está funcionando”.

Finalmente, la madre concluye que no fue una mala experiencia, pero quizá no fue una buena decisión tenerlo tanto tiempo en escuela regular, señala que dos años hubieran sido suficientes, probablemente hace alusión a este periodo porque fueron los 2 años que ella describe como buenos puesto que Jorge no presentaba conductas que molestaran a los docentes.

“yo no lo considero una mala experiencia, pero fue, debería haberlo sacado antes, yo con dos años creo que hubiera sido suficiente”.

Situación similar le ocurrió a la madre de Agustín, que estuvo en el mismo colegio que Jorge. Ella señala que llega un momento en que se comienza a notar la brecha con los demás compañeros, y en esa situación los profesores ya no quieren hacerse cargo:

“pero los profesores ya llega un tiempo en que no quieren tener niños integrados, yo no sé si porque les pagan poco, porque tienen muchos alumnos, mucha pega no tengo idea, pero ya te van empezando a sugerir “qué vas a hacer con él, qué vas a hacer con él, porque claramente no es bueno que pase la enseñanza media acá” entonces ahí empieza ese tema”.

Estas dos últimas experiencias, si bien ocurrieron en el mismo establecimiento, permiten analizar la conducta de los colegios, finalmente, como institución no entregan una solución a los padres, se liberan de esta situación que resulta compleja para ellos, pero pensando en su propio bienestar, y no en el de los estudiantes.

Por su parte, M2, madre de Pablo, señala que su experiencia fue bastante positiva en escuela regular con programa de integración:

Buena, buena, el colegio lo ayudó harto, porque Pablo era, no le gustaba el boche fuerte (...), no si lo ayudó harto, harto, Pablo se transformó, se puso otro, aprendió hartas cosas en el colegio”.

A medida que la madre de Pablo avanza en su relato, es posible apreciar una visión y opinión diferente de la experiencia en integración, puesto que señala que Pablo estuvo hasta 7° en este colegio donde era atendido por una educadora diferencial que lo sacaba de la sala común para trabajar en aula de recursos de manera personalizada, y que con el tiempo esa atención fue aumentando, hasta que Pablo pasaba la mayor parte del tiempo con ella en aula de recursos, situación que a ella le parecía favorable, en contraposición a lo que señalaba anteriormente la madre de Jorge, quien no estaba de acuerdo en que su hijo fuera excluido de la sala y no compartiera con sus pares:

“la profesora lo ayudó harto, ella lo sacaba y después lo sacaba más rato con ella no más para que estuviera con ella, porque iban varios niñitos a ese colegio y después dejaron, los sacaban porque como son de pueblo, los sacaban y quedaba el Pablito solo, con la profe, entonces la profe se dedicaba a él no más pu (...), la educadora diferencial se dedicaba solamente a él... no, era, era buena, era amorosa”.

En relación a la calidad de los docentes señala *“sí sí tenían disposición, si eran, si eran buenos, nada que decir”*

Este relato, se aprecia una visión mucho más positiva, se considera mucho menos crítica en relación a los anteriores, la madre no cuestiona por ejemplo que Pablo pasara cada vez cada vez más tiempo en aula de recursos con atención personalizada en lugar de compartir aula común con sus pares.

En relación a la experiencia con los compañeros en la escuela regular, todos los padres coinciden en que fue buena, que no tuvieron malas

experiencias, y que la recepción en todos los casos, a pesar de sus temores fue muy buena:

La madre de Vicente señala:

“los compañeros sobre todo en la escuela de Los Huertos (pública), fueron súper empáticos con él, súper amorosos, lo cuidaban, andaban con la asistente y él, en ese sentido no, no hubo ni un problema (...), la cosa es que los niños se portaron súper bien con el Vicente, no tengo nada que decir”.

La madre de Pablo por su parte señal:

“los niñitos, como iba a una escuela normal los niñitos lo cuidaban harto, todos lo conocían, y como era un pueblo todos lo conocían”.

Siguiendo la misma línea de los relatos anteriores, la madre de Jorge señala:

“los compañeros un 7, o sea eso fue lo bueno, de que chiquitito a los niños les empiezan a decir que hay niños diferentes, que hay que ayudarlos, que no tienen que tratarlo diferente, que es uno más”,

Estos relatos coinciden con lo que señala la madre de Agustín, que refiere que son los docentes los que no están dados a trabajar con niños con algún diagnóstico y no así los compañeros:

“yo creo que más los profesores, los niños fijate que no son discriminatorios”.

De acuerdo a los relatos, la experiencia con los pares fue positiva aun cuando las madres manifestaban temores debido a la incapacidad de sus hijos para defenderse, sin embargo, es necesario considerar que de los 4 estudiantes que asistieron a escuelas regulares, 3 estuvieron en todo momento con una asistente particular, no iban solos al colegio, por lo tanto siempre estuvieron protegidos, situación que pudo de alguna forma favorecer la buena recepción de los compañeros.

Finalmente en cuanto a esta subcategoría, las madres realizan una valoración general del concepto de integración, y surge en varios relatos la idea de que la integración es para algunos estudiantes, o por un tiempo determinado, y en general, las madres coinciden en que la integración no funciona por diferentes factores, tal como se evidencia en los siguientes extractos:

(M1) *“La integración no funciona porque no hay funcionarios en el fondo, capaces de recibir estos niños no, no, no son gente realmente, que sea de corazón, no sé de profesión, yo creo que están ahí porque les pagan no más pu, puede que haya en algunas partes gente que se yo, pero lo que yo he visto, en general no”.*

Además de la preparación de los docentes, la madre de Vicente sostiene la idea de que con algunos estudiantes puede funcionar la integración:

“por eso yo creo que hay niños y niñas, hay algunos que a lo mejor pueden la integración, pero la mayoría que yo he conocido no pueden ir a un colegio integrado, (...), ni siquiera los profesores están preparados para educar a los niños que no tienen ningún tipo de problema menos va a estar, entonces, estos colegios que ponen, una educadora diferencial, ponen una fonoaudióloga, y ponen a lo mejor con suerte una psicóloga para que trate los niños con dificultades, que los sacan una hora, dos horas a la semana con suerte, apenas avanzan, la verdad que no sirve, no sirve para nada, por lo menos lo que yo viví no servía pa na porque en esta escuelita que terminó 7° y 8°, igual había una educadora diferencial que lo sacaba, había una fonoaudióloga que también lo sacaba y la verdad es que no sirven para nada”.

(M3) *“No funciona, si no funciona la integración, porque los profes no están preparados”.*

(M4) *“A ver yo creo que la integración real sirve en una escuela normal hasta cierta edad, o sea yo creo que después cuando pasan la barrera de los 10 años y empieza a notarse la brecha tanto en los profesores como en los compañeros que entran en otra etapa ya no están dados a integrar niños, yo creo que más los profesores (...), cuando ya te das cuenta que empieza a haber una brecha entonces ya no le sirve ese colegio, y la verdad es que no te sirve ningún colegio aquí en Chile”.*

(M5) *“No existe, encuentro que no, no, a lo mejor para un niño Asperger podría ser, pero para un niño autista como el Antonio no, no, no existe la integración, no creo, que va aprender en un*

colegio, no (...), es que lo niños autistas son complicados, porque yo encuentro muy complicado un niño autista, ¿qué va a hacer un niño autista en un curso de 40?, nada, porque para empezar que no tienen lenguaje, ¿qué va a hacer la profesora?, con un niñosautista y 39 niños normales, nada, él va a dar bote no más pu”.

En este último relato surge la valoración del estudiante con TEA como un complicado, en este caso la madre de Antonio no hace alusión a la falta de preparación de los docentes, si no a la dificultad para trabajar con un estudiante con el diagnóstico en un curso de 40 niños, y probablemente bajo esta perspectiva tal como ella misma señala no consideró la opción de integración:

“nunca, hasta el día de hoy jamás ha sido una opción, no creo en la integración en todo caso, no, al menos como, si el Antonio tuviera lenguaje, fuera un Asperger, sí, yo pienso que ahí a lo mejor lo hubiera intentado, pero como Antonio no tiene lenguaje, ni siquiera dice mamá, no nunca, y tampoco nunca lo voy a colocar en integración, no, mucho miedo, por miedo más que nada por miedo.”

El relato de las madres en relación a la valoración de la escuela regular, permite rescatar como idea principal según su relato, que la integración real no existe, no funciona de la manera que ellas esperan, indicando como principal motivo, la falta de preparación de los profesores de asignaturas, sumado a la falta de interés por trabajar con estudiantes con TEA.

Subcategoría 3: Valoración de la escuela especial

Si bien 4 estudiantes comenzaron su escolaridad en escuela regular, conforme avanzó el tiempo, se hizo evidente la brecha que menciona la madre de Agustín, aparecieron algunos temores a la enseñanza media y se hizo necesario por tanto buscar otra opción educativa para los jóvenes.

En relación a esto, se aprecia en varios relatos una visión inicial negativa o temerosa hacia la escuela especial, como algo ajeno, desconocido, visión que en algunos casos, como se verá a continuación, sufrió un cambio radical.

Frente a la búsqueda de una nueva opción, la madre de Vicente señala que pensando en el panorama actual de los liceos, ella optó por una escuela especial:

“Después de 8°, yo dije a un liceo no lo voy a mandar, porque, conociendo como están los niños, o sea integración no hay, y tendría que mandarlo con una asistente igual pa que se burlen de él y todo eso, entonces, no, prefería una escuela especial”.

La madre relata que si bien le costó enviarlo a una escuela especial, llegó a la conclusión de que su hijo debía estar en el lugar en que él se sintiera bien:

“sí como que también a uno le cuesta mandarlo un poco a una escuela especial, pero después uno se da cuenta que son puras leseras no más, no si en el fondo uno tiene que elegir donde él esté mejor, donde, no donde a uno le guste más, en el fondo, si no donde uno sienta que él se siente bien, se siente más cómodo, está mejor, no lo van a mirar como bicho raro”.

En cuanto a la valoración de la escuela especial, la madre de Vicente señala que la primera experiencia en una escuela especial fue negativa, se encontró un sistema mal organizado, y decidió retirarlo:

“yo creo que duró dos semanas ahí porque horrible (...), con una señora mayor, sola, ya, los niños se le arrancaban, se le arrancaban de la sala y ella tenía que salir corriendo a buscarlos, no avanzaban nada porque es imposible que los niños avancen en esas condiciones”.

Luego de esta experiencia, la madre de Vicente busca una segunda opción, y es así como hace 8 años llega a su escuela actual, un centro de capacitación laboral para jóvenes con discapacidad intelectual asociada a otros diagnósticos, como el TEA en este caso. En relación a su experiencia en esta escuela, señala que ha sido buena, ya que en primer lugar Vicente va contento y además a ella le gusta porque considera que se trabajan todas las áreas:

“en esta escuela buena, porque la verdad es que yo veo que se levanta contento, viene sin ningún problema, incluso a veces yo le pregunto ¿Vicente quieres ir al colegio o te quieres quedar aquí en la casa? “al colegio” me dice él (...) la verdad que yo estoy tranquila que él esté aquí, porque lo que me gusta es que son pocos niños por curso, hay dos educadoras diferenciales en la sala, en el fondo la educadora y la asistente que para 8 niños yo encuentro que está bien (...) me gusta porque hacen como de todo un poquito, desde que van a comprar no cierto, cocinan, trabajan con él la parte cognitiva, entonces es como integral, y eso me gusta”.

Cabe resaltar, que Vicente dejó de asistir con asistente particular un año después de ingresar a este centro, la madre relata que ya no fue necesario porque eran pocos niños en el curso, y se puede inferir además que consideró esta escuela especial como un lugar más seguro donde Vicente ya no necesitaba supervisión directa y perdió el temor que sentía en la escuela regular.

La madre de Jorge por su parte, señala que tenía claro que la integración ya no funcionaba, pero de igual forma tenía aprensiones con la escuela especial:

“Me daba miedo porque el Jorgito en ese tiempo era pollito pu, era súper pollito entonces veía la escuela, porque la iba a ver yo, veía niños más grandes, veía que pegaban, que se auto agredían y todas esas cosas eran ajenas para mí pu”.

La madre relata que decidió llevarlo a una escuela especial en que trabajaban de manera exclusiva con niños y jóvenes con TEA, y enfatiza que de no existir esa opción, Jorge no habría ido a otra escuela especial donde trabajaran con diferentes discapacidades:

“o sea si no hubiese existido el colegio de Chiguayante yo creo que a lo mejor ni siquiera lo hubiese llevado a una escuela, yo creo que me habría conseguido alguien que viniera a casa a hacerle clases”.

Así fue como el año 2010 ingresó a la que hasta ahora es su escuela, ubicada en la comuna de Chiguayante. Esta escuela especial trabaja como ya

se mencionó, de manera exclusiva con niños y jóvenes con TEA. En cuanto a la valoración, la madre de Jorge señala que a pesar de que en un comienzo le atemorizó un poco la realidad de esta escuela, se dio cuenta que la realidad era diferente. En cuanto a la calidad de esta escuela, señala que en relación a los docentes, la calidad ha cambiado, y expresa enorme desilusión en relación a esto:

“es que bucha, la escuela ha cambiado tanto, ha cambiado mucho, es que uno siempre decía, los profesionales súper buenos que están acá, pero con el tiempo, están primando más las relaciones con la directora por decirlo así, que le gusten a ella, y no la calidad de los profesores (...). Bueno, en realidad las profesoras ellas si están capacitadas, porque van a cursos y todo, se especializan hartito, no hay nada que decir, pero hay buenas y así como hay malas, y las que son malas son muy malas, (...) y el abordaje que tienen con los niños es malísimo, o sea se supone de que hay que ponerles límites que no hay que dejarlos, o sea que no sean muy estructurados, y allá es todo lo contrario”.

En su relato, la madre de Jorge señala que ha observado en la escuela especial donde está Jorge, prácticas que a ella le parecen inadecuadas, en relación al manejo con los estudiantes, ya que bajo su perspectiva, los estudiantes necesitan una voz firme, tener límites y es la manera en que ella se relaciona con su hijo:

“o sea a un niño pa que esté tranquilo y no moleste le pasan un celular, así está tranquilo todo el día (...), yo también soy así con el Jorge, y si el me ve mi cara y el tono de voz y sabe al tiro si está haciendo algo mal y que yo estoy enojada”.

A pesar de estar consciente de estas prácticas inadecuadas, la madre de Jorge concluye que a pesar de todo, es la mejor opción para su hijo que hay porque se enfoca directamente en el diagnóstico de TEA.

M4, madre de Agustín, señala en relación a la escuela especial, que ella no quería que su hijo ingresara al centro en el que se encuentra actualmente, que es un centro de capacitación laboral para personas con discapacidad

intelectual asociada a otros diagnósticos, pero su marido insistió y finalmente lo matricularon. Es enfática en señalar que si bien nota que a su hijo le gusta asistir, ella considera que cuando Agustín compartía con personas que no tenían discapacidad, tenía muchas más habilidades y menos conductas inadaptadas, señalando además que muchas de estas conductas las aprendió en esta escuela especial:

“yo diría que el Agustín, no es por nada, pero aquí ha retrocedido mucho, mucho, porque cuando partió, él tenía un equipo de trabajo, hablaba el doble de lo que habla hoy día, no tenía ninguna estereotipia, por ejemplo, se tira chanchos po, esa cuestión no la hacía, y eso es de acá, eso lo ha aprendido acá (...), si bien a él le gusta venir y todo, yo siento que cuando estaba con gente que no tenía discapacidad él era mucho más hábil, mucho más adaptado, no tenía ninguna, como te digo no tenía estereotipia, oye yo le celebraba los cumpleaños, iba todo el curso, todo el curso, ah, eh, no tenía comportamiento erráticos como tirarse al suelo, como gritar (...) pero yo siento que es mucho mejor, en el caso de mi hijo no digo en el caso de todos, el estar con pares normales, sí, de todas maneras”.

El relato de la madre de Agustín marca una diferencia radical con el de las otras madres. Desde un comienzo del relato, ella señaló que Agustín nunca fue a una escuela especial porque presentaba grandes habilidades, y recalca la su idea acerca de que es mejor que su hijo esté con pares normales.

Por primera vez en todos los relatos aparece con esta relevancia el concepto de normalidad, y esta idea de los pares normales se agudiza al señalar que cuando su hijo estaba en la escuela regular ella le celebraba cumpleaños con todos sus compañeros, situación que no ocurre en la escuela especial con sus pares con discapacidad. Es posible observar una actitud negativa hacia la escuela especial, al menos hacia su escuela especial, y conforme avanza el relato, van apareciendo otros factores que no son de su agrado, por ejemplo, siente que su hijo realiza cosas más interesantes en la casa que en la escuela, y que esta no cumple con sus expectativas:

“En cuanto a los talleres laborales, creo que no cumplen con los objetivos que yo quiero, yo siento que, les falta mucho, primero porque el mío (Agustín) trabaja en la casa en proyectos productivos mejor que en el colegio, porque hacen cosas (...), que no son rentables, no sé si me explico, se dan vuelta en no sé po, que hacen la galletita, que hacen el bomboncito, puras leseras”.

Desde su relato, se aprecia un menoscabo al trabajo realizado en este centro de educación especial, argumentando que con el trabajo que realizan, no le aseguran la real integración laboral a los jóvenes, sin embargo, comenta posteriormente que Agustín no va a trabajar, porque no lo necesita.

Lo anterior parece un discurso algo contradictorio, sentir que no le aseguran a su hijo la integración laboral y por otro lado no querer que trabaje, sin embargo se logra entender el fondo, la idea central de su discurso, en primer lugar no le gusta este trabajo con pares con discapacidad, y segundo lugar, bajo su perspectiva, el trabajo en la escuela especial está mal orientado al no asegurar opciones laborales rentables.

“no hacen cosas que sean rentables dentro de procesos productivos que les permitan a los cabros la real integración” (...) “porque yo tengo muy claro que el mío no va a trabajar, o sea yo no quiero que el Agustín salga a trabajar, no necesita salir a trabajar”

La madre de Pablo, por su parte, señala que la escuela especial en que se encuentra su hijo Pablo actualmente, que como en los casos anteriores es un centro de capacitación laboral para jóvenes con discapacidad intelectual y otros diagnósticos asociados, le ha ayudado mucho, ella siente que aprende, le gusta porque Pablo va feliz y comparte con otros estudiantes:

“Sí, Pablo aprende harto, se distrae, comparte con otros niños, en la casa tiene a sus hermanos no más pero sus hermanos viven su mundo porque son lolos pu, no es lo mismo que estar con él (...) Sí, le hace bien, sí, feliz se levanta, feliz llega, ningún problema (...), No, un 7, no tengo nada que decir, se han portado súper bien, a mí me gusta venir hasta a las reuniones”.

En este relato es posible ver una postura totalmente diferente hacia la escuela especial, aquí la madre destaca la importancia de que Pablo comparta con otros estudiantes y que vaya feliz, lo que mencionaba durante su relato la madre de Vicente, un lugar donde él esté cómodo.

Finalmente, la madre de Antonio señala que su experiencia en las dos escuelas especiales en que ha estado su hijo han sido buenas, y recalca que para ella es importante que sean cariñosos con él, que lo traten bien, y siente que ha logrado eso. Comenta además, que ella como apoderada participa de manera activa en el Centro de Padres de la escuela de su hijo, como una forma de compensar todo lo que hacen por él, puesto que la educación que le dan es sin intereses económicos. A través de este relato se percibe un compromiso con la escuela como una forma de agradecer, de valorar el trabajo realizado con su hijo.

“Entonces en el fondo poder estar en el centro de padres es una forma de compensar lo que hacen por tu hijo, porque si fuera a un colegio normal, ¿cuánto tendría que pagar?, en matrícula en todo, y aquí nada, ¿qué te piden?, la cuota del centro de padres no más, tus útiles, una cuota que se yo pal curso, pero es lo mínimo, casi nada, entonces el hecho de participar, compenso lo que hacen por él”.

En relación a la valoración de la escuela especial, a partir del relato de las madres, se observan dos posturas. En primer lugar, una valoración positiva, percibida como un lugar seguro, donde los jóvenes se sienten cómodos, reciben buen trato, asisten con agrado y aprenden cosas nuevas. Por otro lado, se desprende una valoración negativa, donde la escuela especial es percibida como un lugar que no brinda los apoyos requeridos, que genera retroceso y conductas inadecuadas en el estudiante y que no cumple con los fines esperados.

Categoría 3: Expectativas

Subcategoría 1: Futuro educativo

En relación a, futuro educativo, las madres en su mayoría coinciden en que desean que sus hijos continúen en el centro educativo en el que están actualmente. La madre de Pablo señala entre risas:

“En esta escuela, por supuesto (...) si como le digo él sale feliz, eso es lo que más me motiva a mí, nosotros le decimos, no si tiene el 99,9% de asistencia (...) no si está contento, a mi igual me da alegría verlo que llega feliz (...), que él siguiera otros dos años más si es que puede”.

El sistema de educación especial en Chile establece que los estudiantes pueden asistir a instituciones educativas hasta los 26 años, periodo que pudiera extenderse por un máximo de 4 semestres de acuerdo al decreto 300 (1994). Por lo tanto, en relación al futuro educativo de sus hijos, las madres plantean como principal inquietud, más allá del tipo de establecimiento, de la calidad de los colegios, u otro factor, que les preocupa que a los 26 años sus hijos egresen y no tengan más opción. Frente a este panorama las opiniones son críticas, y permiten visualizar el real grado de insatisfacción y preocupación de las madres:

(M1) “me preocupa que esto termine a los 26...y tengo la esperanza que a lo mejor la ley cambie, no sé, pero no he querido pensar más adelante (...) primero que nada, las leyes las encuentro súper estúpidas, porque, o sea a los 26 años me lo llevo pa la casa y que no haga nada, porque es un niño que no va a poder trabajar, es un niño que no, que no va a poder valerse por sí mismo, que depende absolutamente de mí, entonces me lo tengo que llevar pa la casa según las leyes de este país pu.

La madre de Jorge por su parte, señala que el centro en que estudia su hijo se ganó un proyecto laboral que para personas egresadas del sistema de educación especial, pero que no será financiado por el Estado. Frente a este panorama se encuentra un poco más tranquila porque sabe que su hijo, si todo resulta bien, tendrá una ocupación después de los 26 años:

“Horrible, o sea si no se hubiesen ganado ese proyecto, habría seguido pasando lo que pasa con los niños que salen, que están destinados a irse a encerrar entre 4 paredes, (...) hemos visto casos, que han salido de la escuela por edad ¿y después qué hacen?, se quedan en su casa no más sin hacer nada, entonces tampoco uno quiere ver eso”.

La madre de Antonio por su parte señala:

“En el fondo nuestros hijos jubilan a los 26, eso pasa, ellos jubilan, y se jubilan y se quedan en la casa pu, y que vas a hacer con ellos en la casa, entretenerlos, enseñarles tú, eh, se van a aburrir”.

En relación a esto, la madre de Agustín agrega dos factores que ella considera determinante en la situación de los estudiantes que egresan a los 26 años, primero la capacidad de los estudiantes, ella señala que se debe diferenciar entre los estudiantes que son capaces de insertarse laboralmente de los que no son capaces:

“ahora no todos están, valga la redundancia, capacitados para ser capaces de estar insertados en un medio, porque también hay que ser realista, hay niños que jamás van a ser insertados en la realidad (...) ese tema no está resuelto a nivel país, o sea falta mucho, falta mucha creatividad (...) por qué yo no genero dentro de esto mismo una mini pyme, que le genere utilidades básicas, oye básicas, que el cabro se pueda trasladar en micro o en furgón y se cubra los costos, que se cubra el costo de su alimentación y su ropa”.

Como segundo factor, y en relación a los estudiantes que ella cree no podrán insertarse laboralmente, menciona la condición socioeconómica. La madre de Agustín se refiere a la dificultad que genera para los padres que no tienen recursos económicos, buscar una opción para dejar a sus hijos mientras ellos trabajan, por lo tanto, señala que el Estado debería brindar una ayuda a estos padres para resolver su dificultad:

“Yo creo que más que el apoyo para el niño, debe haber un apoyo para los padres, porque el papá que no tiene educación, y el papá que no tiene recursos ¿qué hace con un niño a los 26 años en la casa? (...), porque qué pasa si esta familia, tienen que salir a trabajar los dos ¿con quién dejan a este niño?, no sé una instancia de crear una guardería para adultos”.

En relación a estas políticas de Gobierno, la madre de Vicente y Agustín tienen una idea muy clara al respecto. La madre de Vicente por su parte cree que los estudiantes de educación especial están invisibilizados ante quienes confeccionan las leyes, y que en realidad no existe un interés hacia ellos:

“Yo no entiendo la persona que pensó esa ley que es hasta los 26, no sé qué pensó, la verdad, porque a mí me da la impresión de que las leyes se hacen solo para los niños que protestan, que marchan, que destrozan, todo eso, al tiro, pero estos son niños que no protestan, que no marchan, no gritan, no cierto, entonces nadie se ocupa de ellos, y nadie le interesa, como quien dice (...) , total a nadie le importa estos niños”.

La madre de Agustín por su parte, cree que no hay interés en mejorar las políticas porque quienes dirigen las políticas, no han vivido esta realidad, y acusa a partir del siguiente relato, un desconocimiento total de la realidad vivida, y una falta de empatía de parte de las autoridades con las familias y los estudiantes con alguna discapacidad, y señala que en definitiva, tendrían que vivir la experiencia para pensar en un cambio:

“Yo creo que no está resuelto el tema y no hay ni siquiera voluntad de resolver el tema porque no es un tema que les toque todavía, tendrían que tener un hijo para legislar”.

A partir de los relatos, se puede concluir que existe en las madres una idea bastante pesimista en relación al futuro educativo de sus hijos, y que se basa únicamente en virtud de la legislación chilena que establece una edad límite para que los estudiantes permanezcan en sus escuelas especiales. Se aprecia a través de las expresiones, además de una visión pesimista, una sensación de rabia y molestia frente a este futuro educativo limitado o negado que establece el gobierno a causa de las leyes referidas hacia este tipo de población.

Subcategoría 2: Futuro laboral

En relación al futuro laboral, las madres en general tienen la idea de que sus hijos no van a trabajar, en algunos casos, esta idea se sustenta en la incapacidad de los hijos y en el caso particular de la madre de Agustín, señala de forma enfática que no desea que su hijo trabaje, y además no tiene la necesidad de hacerlo.

En el caso de la madre de Pablo, ella señala entre risas que tiene claro y es realista en pensar que su hijo no va a trabajar:

“Trabajando no lo veo, muy regalón, pero a mí me importa que avance no más, que haga lo que él quiera, que sea feliz no más pu, pero trabajando como algunas mamás dicen, no, para que me voy a mentir que mi hijo va a trabajar, tiene su pensión”.

Se evidencia además a través del discurso de las madres, que en algunos casos tienen ideas bastante claras sobre el futuro ocupacional de sus hijos, relacionado con actividades en el campo, viajes y recreación, lo que permite confirmar la visión de las madres, acerca de la imposibilidad de insertar a sus hijos laboralmente.

En relación a esto, la madre de Agustín señala:

“el día en que los otros mayores ya no estén (hijos), yo me dedicaré a viajar y a pasarlo bien con él, pero y si quiere hacer alguna actividad que la haga”.

Por su parte la madre de Pablo y la de Jorge, respectivamente, coinciden en la idea de pasar tiempo en el campo, realizando alguna actividad:

“no él va a estar conmigo porque mi esposo como va a estar más conmigo también, entonces vamos a poder salir con él, vamos a participar más con él, no si eso es lo que quiero yo, por eso yo le digo a mi esposo que cuando se jubile tenga un campito o algo para poder salir con Pablo, recrearnos más, que tome otro aire, eso quiero”

“gracias a dios pudimos comprarnos un campito, a él le gusta, entonces también pensando en eso, si no existiera en la parte laboral yo creo que el campo, yo me veo en el campo, si no

existiera eso, que se yo amononarlo más, tratar de pasar mucho tiempo más allá, que Jorge disfrute de la naturaleza, hacer huertas, que a él le encanta eso”.

A partir de estos relatos, se evidencia que las madres visualizan el futuro desde lo recreativo, de disfrutar, que sus hijos tengan una actividad de recreación en un lugar diferente. En el caso de la madre de Vicente, al preguntarle por el futuro de su hijo señala que no ha querido pensarlo, pero tiene la esperanza que la ley cambie:

“No, la verdad que no lo he querido pensar porque igual me preocupa que esto termine a los 26, y tengo la esperanza que a lo mejor la ley cambie, no sé, pero no he querido pensar más adelante”.

Este relato, coincide con el de la madre de Antonio, quien señala que no quiere imaginar a su hijo con más edad, y que siempre le ha costado pensar en el futuro:

“no sé no me quiero imaginar a mi hijo con 30 años, no sé, no trato de pensar mucho en eso todavía, me cuesta a mí, siempre me ha costado pensar en el futuro”.

En relación a esta actitud de las madres de no querer pensar en el futuro, puede ser producto de la incertidumbre que genera no tener claridad sobre que harán sus hijos, que opciones tienen para ocupar su vida.

En definitiva, a partir de los relatos se evidencia que las madres no manifiestan interés porque sus hijos trabajen, y planean el futuro junto a ellos desarrollando actividades de recreación, y en ningún caso considerando actividades de tipo laboral.

Subcategoría 3: Redes de apoyo

En relación a las redes de apoyo, se refiere a las personas que, además de los padres pueden brindar cuidados al joven con TEA. En este contexto los panoramas son variados, y la principal diferencia se relaciona con la presencia de hermanos. Mientras en algunos casos, los principales cuidadores son

miembros de la familia nuclear, en otros, es necesario buscar redes de apoyos fuera de la casa, lo que no siempre resulta fácil.

De esta forma, la madre de Vicente relata que en caso de que sea ella quien falte, será su marido y su hija quienes se harán cargo de Vicente, y en caso de faltar ambos, será su hija la encargada de cuidar al joven. En relación a esto, la madre de Vicente señala que su hija tiene clara esta responsabilidad, y que lo conversaron desde que ella era pequeña. En relación a la familia externa, señala que si bien tiene sobrinos y familia que quieren mucho a Vicente, ella quiere y tiene claro que su hijo debe estar con su hermana.

“sé que igual su hermana se va a preocupar de él, o sea digamos si yo me muero primero, está el papá y la hermana, ahora si nos morimos los dos, el papá y la mamá, está su hermana, (...) pero no ella lo tiene súper claro que, ella se va a quedar con él, (...) cuando ya entendía más yo siempre se lo hablaba, y siempre le decía, el Vice, tú tienes que preocuparte de él”.

En relación al mismo punto, la madre de Agustín señala que sus otros hijos manifiestan su interés por hacerse cargo del joven:

“o sea al Agustín se lo pelean, la hermana dice “cuando yo me reciba me voy a llevar al Agustín”, y el más chico dice “no porque el Agustín es mío”, y se lo pelean”.

La madre de Pablo por su parte indica que sus otros hijos y su marido han asumido el rol de cuidar a su hermano cuando ella no pueda hacerlo:

“no mamá si nosotros nos vamos a hacer cargo de Pablo si no está usted si algún día, (...) Sí, sí, mi esposo también, no si a mí me pasara algo él se hace cargo”.

Como se aprecia a partir de los relatos anteriores, el panorama parece bastante similar, pero cambia en el caso de las madres que solo tienen un hijo, como es el caso de la madre de Antonio y Jorge.

La madre de Jorge, por su parte, señala que no hay redes de apoyo por parte de su marido puesto que es hijo único y si bien tiene una hija mayor (de otra relación), no tienen una relación cercana como para pensar que ella se

hará cargo de Jorge cuando ellos falten. Señala que puede contar con una hermana que vive en otra ciudad para que se haga cargo de Jorge:

“o sea yo podría pensar en una hermana, pero ella vive en Viña, entonces si a mí me llegase a pasar algo o a nosotros, yo sé que voy a contar con ella, y ella tendría que venirse, hacer todo un cuento, y ella es soltera, mayor que yo, pero soltera, y ella adora a Jorgito y él a ella”.

En un panorama similar, pero aún más complejo se encuentra la madre de Antonio, puesto que además de tener solo un hijo, no tiene apoyo del padre de Antonio. Ella señala que al pensar en el futuro, le pesa ser madre soltera y sin otro hijo, puesto que podría delegar en ellos la responsabilidad de Antonio, y si bien, cuenta con apoyo de sus sobrinas, siente que no es lo mismo:

“¿qué pasa si me pasa algo a mí?, porque yo diría que ahí es donde me pesa ser mamá soltera sin otro hijo, porque si yo tuviera más hijos, el Antonio tendría hermanos, entonces uno descansa en los hermanos, ya entonces si me llega a pasar algo no importa porque están mis otros hijos y ellos nunca van a dejar a su hermano solo, (...) o sea tengo a mis sobrinas que me dicen “tía no se preocupe”, pero no es lo mismo pu”.

Como se aprecia en los relatos, es un factor relevante la presencia de redes de apoyo en las madres de estos jóvenes, especialmente los hermanos, puesto que brindan la tranquilidad de que ellos estarán acompañados, como expresa la madre de Antonio desde su pesar. A partir de los relatos por lo tanto, se evidencia, en los casos de hijos únicos, una percepción de temor frente a la soledad del hijo en la vida futura.

A partir de esta subcategoría, es que nace la siguiente, relacionada con los temores de las madres, que en general emanan de este panorama, del futuro y de los cuidados del hijo con TEA.

Subcategoría 4: Temores

El principal temor que evidencian algunas de las madres, puesto que no todas se refieren a este punto, o bien mencionan otro, corresponde al temor de faltarles a sus hijos, aun cuando tienen redes de apoyo.

La madre de Vicente relata, tal como se mencionó anteriormente, que no le gusta pensar en el futuro de su hijo:

“No he querido pensar más adelante, porque igual uno se pasa el rollo hasta cuando yo me muera pu, si pienso más adelante que voy a hacer, o sea, que va a ser de él cuando yo me muera que la cuestión, uno como que igual se pasa como los rollos”.

En el caso de la madre de Jorge, señala que su principal temor es faltarle a su hijo, pero que prefiere no pensar en eso porque cree que no vivirá tranquila, y señala con bastante pesar, que ella espera que su hijo Jorge parta antes que ella, o que partan juntos, porque ella no estaría tranquila de dejarlo solo:

“es la inquietud mayor de pensar que va a ser de Jorgito si nosotros llegamos a faltar, mi marido también va a tener 60 años, entonces, es la edad, es ver cómo vamos a llegar a adultos mayores, y que no podamos (...) así que yo le pido al de arriba no más, que Jorgito se vaya antes que yo, o nos vayamos juntitos, ojalá que me escuche, porque yo no me iría tranquila sabiendo que va a quedar él desamparado”.

En el caso de la madre de Antonio, señala que el principal temor, al igual que la madre de Jorge, es faltarle a su hijo.

“entonces que hago si algo llega a pasar, que hace el Antonio, yo pienso que el temor de todos, yo sé que es el temor de todos”.

A partir de los relatos de las madres, se percibe de manera inmediata y como idea central respecto de esta categoría, un gran temor a la soledad de sus hijos, preocupación por el cuidado en su ausencia y falta de redes de apoyo en muchos casos.

A continuación, se presenta una tabla resumen de las representaciones sociales emanadas de los relatos de las madres bajo dos perspectivas, primero las representaciones sociales de las madres a partir de su relación con los jóvenes, y luego representaciones sociales de las madres a partir de la percepción que tienen de la experiencia de sus hijos en la sociedad, es decir, de cómo la sociedad responde a sus hijos.

Tabla 4. Resumen representaciones sociales

<i>Representaciones sociales de las madres a partir de la relación con sus hijos</i>	<i>Representaciones sociales de las madres a partir de su percepción de la experiencia de sus hijos en la sociedad</i>
<p>Representación social del niño regalón: esta sobreprotegido y en algún momento sus conductas cambiarán.</p>	<p>Representación social del niño regalón: sociedad responsabiliza a los padres/ madres de las conductas.</p>
<p>Representación social del peregrinaje: Un largo recorrido por diferentes especialistas para llegar a un diagnóstico y a las terapias necesarias para sus hijos</p>	
<p>Representación social del diagnóstico como motor: El diagnóstico se asume con rapidez, funciona como un motor que moviliza a las madres y al resto de la familia por el bienestar hijo con TEA.</p>	
<p>Representación social de la realidad distorsionada: Madres manifiestan desconocimiento del TEA antes del diagnóstico de sus hijos. Bajo su percepción, la sociedad tiene una idea equivocada del TEA, lo caracteriza de manera errónea debido a que se informan por medios que entregan esta visión diferente (películas, libros de</p>	<p>Representación social de la realidad distorsionada: Sociedad caracteriza a los niños y jóvenes con TEA como “genios”, personas con gran potencial intelectual</p>

teoría, otros).

Representación social de la discriminación y del temor: Las madres optan por una escuela regular siempre con una asistente particular que acompañe a sus hijos durante toda la jornada y que asuma como “la voz” de los jóvenes por temor a que no se puedan defender.

Representación social de la no integración: Madres manifiestan que bajo su perspectiva la integración no existe, no existen los profesionales capaces de hacerse cargo realmente de los estudiantes con este diagnóstico.

Representación social del futuro:

Futuro educativo negado: Las madres señalan con molestia y decepción que sus hijos no tiene acceso a sistemas de educación posterior a los 26 años.

Futuro en la recreación: Madres planean un futuro en la recreación posterior a los 26 años, los viajes y la vida en el campo son una opción.

Temor al futuro lejano: Madres temen no estar presentes en la vida de sus hijos en el futuro, temen que queden solos y sin los cuidados necesarios.

Representación social de la discriminación y del temor: Sociedad (escuela regular) no está preparada para brindar la atención y cuidados necesarios a los jóvenes con TEA. Profesores o compañeros podrían tener conductas inadecuadas y ellos no sabrán defenderse.

Representación social de la no integración: La escuela regular retira a los estudiantes de la sala común a la sala de recursos especiales cada vez con mayor frecuencia, no les permite compartir con el grupo curso. Finalmente es la escuela regular quien recomienda buscar otras opciones educativas para los jóvenes.

Representación social del futuro:

Futuro educativo negado: Sociedad niega la posibilidad de educación a jóvenes con TEA (u otra condición) posterior a los 26 años a causa de una ley que así lo establece. No entrega recursos económicos necesarios ni las bases legales para que los jóvenes continúen escolarizados o en alguna otra instancia formativa.

Fuente: elaboración propia (2019)

5. Conclusiones y discusión

A continuación, se exponen las principales conclusiones a las que se ha llegado a través de esta investigación, considerando los objetivos establecidos en el planteamiento del problema en relación a la literatura revisada. Por otro lado, se discuten los resultados y se establecen limitaciones y proyecciones a partir de los datos recopilados.

5.1. Conclusiones

En relación a las opciones educativas en las que estuvieron insertos los jóvenes con TEA, en 4 casos los estudiantes estuvieron en escuela especial y escuela regular, mientras que en sólo un caso el joven estuvo en escuela especial de manera exclusiva durante toda la escolaridad. Cabe destacar además, que los 4 jóvenes que participaron de ambas opciones educativas, asistieron en una primera instancia a jardines infantiles de educación regular, en la mayoría de los casos previo al diagnóstico.

En relación a la valoración que realizan las madres sobre experiencia educativa de sus hijos, varía según la opción educativa y la escuela a la que asistieron. En relación a los jóvenes que asistieron a escuelas regulares, las madres señalan que si bien no hubo mayores dificultades, no existió un interés real en el aprendizaje de sus hijos, en el relato, se refieren a la mala calidad de los docentes, la poca preparación para trabajar con estudiantes con necesidades educativas especiales y en algunos casos, poca disposición para trabajar con sus hijos en específico.

Por otro lado, y en relación a la escuela especial, las madres en general coinciden en que ha sido una experiencia positiva, y destacan en la mayoría de

los casos, que sus hijos aprenden, se sienten bien, están en un lugar cómodo y asisten felices.

En dos casos, las madres concluyen que no fue una buena decisión que sus hijos asistieran a escuelas regulares como primera opción, o al menos, no durante un periodo tan prolongado. Esto permite concluir que las madres observan un bienestar mayor para sus hijos en la escuela especial, desde el punto de vista de la seguridad, el aprendizaje y la integración en las actividades comunes.

En relación a las emociones y percepciones de la experiencia educativa, en la escuela especial, las madres destacan el bienestar de sus hijos en el centro al que asisten, señalando lo importante que es para ellas que sus hijos asistan felices, que estén cómodos y que reciban cariño de su escuela.

De igual forma, las madres valoran la seguridad que brinda la escuela especial, y si bien no lo mencionan de manera explícita en todos los casos, se puede inferir, considerando que ninguno de los jóvenes asiste a la escuela especial con apoyo de una asistente particular como ocurría en la escuela regular.

Así mismo se destaca la gratitud hacia la escuela especial al no tener un interés económico en su labor con los jóvenes, a diferencia de la escuela regular, que de acuerdo al relato de una de las madres, veía en los estudiantes integrados, un incremento en sus ingresos económicos al tratarse de un establecimiento particular pagado.

En relación a la escuela regular, las madres evidencian en su relato, en primer lugar, el temor de enviar a sus hijos solos, por esta razón 3 jóvenes asistieron a la escuela regular con el apoyo permanente de una asistente personal, quien cuidaba y guiaba a los estudiantes. A pesar del temor, las

madres destacan y valoran en todos los casos la buena recepción, la ayuda y la empatía que tuvieron los compañeros (sin discapacidad) hacia sus hijos.

Como emoción negativa, destacan la dificultad para encontrar un colegio regular que recibiera a sus hijos, teniendo que asistir en algunos casos, a colegios lejanos a su lugar de residencia.

Por otro lado, se destaca en las madres la sensación de exclusión de sus hijos, esto debido a que en algunos casos los jóvenes eran sacados de la sala para trabajar en una sala aparte, lo que bajo su perspectiva impedía que compartieran con sus pares. Por otro lado, la idea de la exclusión se debe a que, en algunos casos, la escuela sugirió e insistió en que era mejor retirar a los jóvenes y buscar otra opción educativa.

El objetivo general de investigación fue *“develar las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista a partir de los relatos de sus madres”*, a partir del análisis de resultados, se establecen las siguientes representaciones:

Representación social “del niño regalón”: el concepto de niño regalón se encuentra presente en la mayoría de los relatos, en 4 casos las madres mencionan que ciertas conductas en sus hijos fueron solapadas bajo el concepto de regalón, desde su percepción y además desde la percepción de terceras personas, como familiares e incluso especialistas médicos.

Por tanto a partir de lo que señalan las madres, se considera este concepto del niño regalón como una imagen cultural, que trasciende lo individual hasta lo social, imagen que justifica la conducta de los niños en el supuesto de que es algo momentáneo, un niño que a causa de estar sobreprotegido y recibir múltiples manifestaciones de afecto, presenta conductas no adecuadas para su edad. De esta manera se generan dos situaciones, primero al justificarlas, se

produce un efecto tranquilizador en los padres/ madres, al creer que en algún momento la situación de su hijo cambiará, y segundo, la imagen de niño regalón funciona como elemento alternativo para los especialistas médicos al no poder diagnosticar de manera correcta al niño.

Representación social del peregrinaje: el concepto de peregrinaje, o peregrinación, es utilizado en el ámbito religioso para describir un recorrido o viaje que realiza una persona creyente, generalmente caminando, hacia un lugar sagrado. Este concepto, fue utilizado por dos madres para describir la realidad que vivieron durante y después del diagnóstico de sus hijos, y para ejemplificar de manera concreta lo que significó para ellas la búsqueda de profesionales que pudieran diagnosticar y posteriormente tratar a sus hijos.

Si bien, dos madres utilizan de manera explícita el concepto de peregrinaje, en la mayoría de los casos las madres describen un camino largo durante el proceso de diagnóstico de sus hijos, donde debieron recurrir a múltiples profesionales médicos, incluso fuera de la ciudad.

Se considera como una representación social puesto que existe confluencia en los relatos de las madres, y si bien solo dos mencionan de manera explícita el concepto, todas coinciden finalmente en el arduo camino recorrido para llegar finalmente al lugar sagrado que señala el concepto de peregrinaje, a un diagnóstico certero y las terapias adecuadas para brindar un bienestar mayor a sus hijos.

Representación social “del diagnóstico como motor”: las madres, en la mayoría de los casos coinciden en que el diagnóstico no significó un hito devastador para ellas ni para su familia, lo describen como un hecho, que si bien fue doloroso o sorpresivo en el momento, fue asumido con fuerza, y funcionó como un motor que los movió para buscar los apoyos necesarios.

Se considera una representación social puesto que además de existir confluencia en los relatos, la reacción de las madres y las familias frente al diagnóstico se opone a lo que establece la teoría al respecto, la que refiere una serie de emociones negativas, altos niveles de estrés y otras situaciones que no son perceptibles a gran nivel en el relato de las madres.

Por otro lado, se considera como representación social esta resiliencia frente al diagnóstico porque de acuerdo al relato de las madres, parece no ser el hito más difícil que ellas y su familia viven, con el transcurso del tiempo, tal como señala una madre en particular, el diagnóstico es lo menos importante.

Representación social “de la realidad distorsionada”: surge como una representación social luego de que las madres manifestaran en sus relatos una falta de conocimiento hacia el TEA. Esta situación la plantean en dos escenarios, primero, falta de conocimiento de ellas al momento del diagnóstico de sus hijos, y segundo, falta de conocimiento de la sociedad en relación al TEA y sus características.

Esta distorsión a la que se refiere la representación social es debido a que las madres señalan que existe una idea errónea acerca de lo que realmente es el TEA, la población en general no sabe, o no conoce la realidad de cerca, y se guía, de acuerdo a lo que ellas señalan, a la información que encuentran en libros o en películas que tratan la temática del TEA, debido a esto, las madres sienten que la idea de la sociedad acerca del diagnóstico es equivocada, tienen preconceptos erróneos y alejados de la realidad.

Representación social “de la discriminación y del temor”: se considera una representación social al existir confluencia en la decisión de los padres/ madres de enviar a sus hijos a un colegio de educación regular acompañados de una asistente particular. La decisión se fundamenta en el temor de dejar a sus hijos

solos en la escuela regular, ya que bajo su percepción, ellos no tendrían la capacidad de defenderse en caso de que alguien les hiciera algo, por tanto, la asistente, tendría un rol activo como “la voz” de los jóvenes. En el relato, las madres mencionan, que sin la asistente sus hijos no hubieran asistido al colegio, e incluso, este temor a la realidad de la escuela regular, llevó a una madre a tomar la decisión de nunca enviar a su hijo a una escuela regular, si no que optar por la opción de escuela especial.

Representación social “de la no integración”: las madres coinciden en su idea y valoración de la integración en escuelas regulares, señalando de manera enfática que esta no existe. Se considera una representación social puesto que corresponde al conocimiento de las madres adquirido a través de la experiencia, de su experiencia en las diferentes opciones educativas y en diferentes centros educativos, tal como señala Jodelet (1984, citada en Moscovici, 1986), las madres expresan por medio de su representación el sentido que otorgan a su experiencia en el mundo social, y bajo este panorama, son enfáticas al señalar que la integración no existe, a causa de que no hay docentes ni profesionales preparados para dar respuesta a las necesidades de sus hijos.

Representación social “antagónica de la escuela especial”: Se genera al momento de existir opiniones disimiles en los relatos de las madres en relación a su percepción de la escuela especial, si bien en cuatro casos, existe acuerdo en que la escuela especial ha dado buenos resultados, en un caso en particular, el relato de la madre evidencia un menos cabo hacia el trabajo de la escuela especial. Esta visión antagónica surge, en base al análisis de los relatos, a raíz de un concepto clave que menciona la madre que tiene la percepción negativa, el concepto de normalidad, indicando que ella considera que es mejor que los jóvenes con TEA, o al menos su hijo en particular, se relacione con pares normales y no con pares con discapacidad, por lo tanto, es posible que la

escuela especial genere en esta madre una visión negativa puesto que le recuerda constantemente la condición del estudiante y las limitaciones del sistema educativo regular.

Representación social “del futuro”: En relación al futuro, surgen diferentes representaciones sociales dependiendo de cuán próximo se encuentre este al presente de los jóvenes y sus familias. Es así como se dividen en futuro educativo negado, que corresponde al futuro más próximo, un futuro intermedio, denominado futuro en la recreación, y finalmente la representación social del temor al futuro lejano.

Futuro educativo negado: Esta representación social se construye a partir del discurso de las madres, que evidencia una gran decepción, molestia y preocupación por la falta de opciones educativas que tienen sus hijos luego de cumplir los 26 años, al finalizar su proceso de educación formal de acuerdo al Ministerio de Educación de Chile. Las madres confluyen en que existe por parte de los legisladores, falta de empatía y falta de conocimiento de la realidad que ellas y sus hijos viven, y bajo este panorama, no hay interés en mejorar esta situación en beneficio de los jóvenes con una discapacidad.

Futuro en la recreación: surge como representación social, luego de todas las madres coincidan en que, una vez que sus hijos culminen su actividad educativa, como se mencionó anteriormente, a los 26 años, pasarán el tiempo con ellos en actividades de tipo recreativas y de su interés, como viajar y dedicarse a la vida en el campo.

Este conjunto de ideas que tienen las madres, configura a una representación social, debido a que existe una concepción diferente del futuro de sus hijos con TEA al que existe para jóvenes de la misma edad sin el diagnóstico, las madres tienen claro que sus hijos no tendrán más opciones educativas, de igual forma aceptan que no accederán a un trabajo, por tanto

otorgan un valor especial a pasar el tiempo y disfrutar junto a ellos de actividades que sean de su agrado.

Esta idea del futuro en la recreación, surge tal vez en las madres como una forma de compensar la desigualdad y la exclusión de la que han sido parte sus hijos, una forma de retribuir la limitación impuesta por una ley establecida por quienes probablemente no forman parte de una realidad tan específica.

Temor al futuro lejano: a través de los relatos de las madres, emana de manera coincidente un gran temor que forma parte de sus vidas. Las madres manifiestan un gran temor a no estar presentes en el futuro lejano de sus hijos, a no poder dar los cuidados necesarios. Surge como una representación social puesto que de acuerdo a los relatos, es una idea constante en sus vidas, que se ha construido en base a su experiencia como madres de un joven con un diagnóstico específico, teniendo claridad de que dependerán siempre de alguien que los cuide.

En relación a los supuestos de investigación, los resultados evidencian que existe coincidencia entre lo planteado al inicio y lo relatado por las madres, que se refiere fundamentalmente a la valoración positiva que en general realizan de la escuela especial, y a la importancia que le otorgan al bienestar y comodidad de sus hijos en sus respectivas escuelas.

5.2. Discusión teórica y empírica

La literatura expuesta en el marco referencial en relación al TEA y sus características, coinciden en algunos casos con lo relatado por las madres. En relación a los primeros signos de alerta, las madres describen un panorama similar a lo que establecen los autores (Taylor et al., 2009; Wing, 1998, citado en Hernández et al., 2012) puesto que señalan que desde edad temprana sus

hijos presentaron dificultad para establecer relación con otros, y en algunos casos, si bien los niños desarrollaron lenguaje, las madres manifiestan que hubo una pérdida de este en un momento determinado. De igual forma, otras características como la presencia de autoagresiones, la necesidad por la rutina y ambientes estables, las rabietas a causa de cambios abruptos, y la respuesta anormal frente a ciertos estímulos son características frecuentes en algunos relatos.

Cabe destacar, en relación a las emociones ligadas al diagnóstico, que existe una diferencia importante entre lo que indican los autores, y lo que establecen las madres. Los autores (Hernández et al., 2012), hablan de una serie de emociones negativas presentes en los padres y en la familia en general, sin embargo, las madres señalan que el diagnóstico no fue un hecho doloroso que generara grandes cambios en su dinámica familiar. Ellas refieren que si bien en algunos casos la primera impresión del diagnóstico fue fuerte e inesperada, la aceptación fue rápida, y funcionó como una especie de motor que los movilizó como familia para buscar profesionales que brindaran el apoyo adecuado a sus hijos.

En relación a lo anterior, el hecho de buscar diferentes profesionales tanto para llegar a un diagnóstico certero como para buscar las terapias adecuadas, que fue denominado por las madres como un “peregrinar”, se condice con lo que establece Peeters (2008), quien señala que es normal que los padres busquen diferentes profesionales para llegar a un diagnóstico y para comprender la situación que viven sus hijos.

Finalmente, se generaron las representaciones sociales, entendidas como un conocimiento espontáneo que surge a partir de la experiencia y pensamientos transmitidos a través de la educación y comunidad social, como la forma en que los sujetos aprehenden los acontecimientos y sucesos de la

vida diaria y las características de su medio, y que en definitiva constituyen una forma de pensamiento social y una imagen cultural (Jodelet, 1984, citada en Moscovici, 1988, p.473). De esta forma, bajo esta perspectiva se construyeron a partir del relato de las madres, considerando en primer lugar su conocimiento basado en la experiencia tanto de ellas como de sus hijos, y en segundo lugar, considerando la forma en que ellas analizan los acontecimientos y características del medio social del cual forman parte.

5.3. Limitaciones

Dentro de las limitaciones del estudio, se menciona en primer lugar el hecho que los relatos provengan en los 5 casos de las madres de los jóvenes y en ningún caso de los padres. Esto se debe, en la mayoría de los casos, a que son las madres quienes asumen un rol protagónico en el cuidado de los hijos, mientras que los padres en general se dedican de manera casi exclusiva al trabajo. Sin embargo, cabe señalar que en dos casos no existe participación de los padres en la vida de los jóvenes. Esta se considera una limitación puesto que resultaría interesante conocer de igual forma, la percepción que tienen los padres respecto del proceso educativo de sus hijos.

Otra limitación del estudio, se relaciona con que los 5 jóvenes son hombres, esto se debe a la dificultad de encontrar mujeres que presenten el diagnóstico, puesto que la prevalencia de acuerdo a la literatura es una mujer por cada cuatro hombres. Aun cuando fue posible contactar a madres de mujeres con el diagnóstico, no hubo interés en participar del estudio.

Ambas limitaciones se consideran como tal puesto que resultaría interesante conocer la percepción y las diferencias existentes en función del sexo, ya sea de los padres o de los jóvenes

5.4. Proyecciones

Cabe resaltar en primer lugar, que si bien el proceso de diagnóstico no constituía el foco principal de esta investigación, la información entregada por las madres permite visualizar, como ya se mencionó anteriormente, diferencias con lo que establecen los autores (Hernández et al, 2012 ; Martínez et al, 2012) en relación a este proceso, por tanto sería interesante para estudios posteriores, ahondar en la realidad vivida por las familias durante este periodo específico, pero considerando no solo familias de jóvenes, sino también de niños que se encuentran en la etapa de diagnóstico para conocer la vivencia del proceso, y analizar cómo cambia la percepción de los padres/madres conforme transcurren los años.

Otro punto importante en los hallazgos de esta investigación, es en relación al temor existente en las madres al considerar la edad de finalización y egreso del sistema educativo. Es un tema recurrente en cada relato, donde las madres hacen sentir su desconformidad, molestia y preocupación por el futuro educativo truncado de sus hijos a causa de una ley que ellas consideran inadecuada. En base a este contexto, se sugiere la realización de estudios que ahonden esta realidad familiar de jóvenes con TEA y discapacidades en otras áreas que vean truncado su derecho a la educación, como una forma de generar conciencia y cambios en relación a la legislación vigente.

Referencias

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM)*. 5ª versión. Madrid. Editorial Médica Panamericana.

Angenscheidt, L. y Navarrete, I. (2017). Actitudes de los docentes acerca de la educación inclusiva. *Ciencias psicológicas*, 11 (2), 233-243.

Revisado en:

<http://www.redalyc.org/jatsRepo/4595/459553539013/html/index.html>

Arce, M. (2008). Autismo. Argentina: Landeira.

Avendaño, C., Díaz, J. (2014). El proceso de integración educativa desde la perspectiva de cinco jóvenes universitarios con discapacidad visual en Concepción. *Estudios Pedagógicos*, (2), 45- 64.

Revisado en:

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v40n2/art03.pdf>

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9 (2), 323-336.

Revisado en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>

Bautista, R. (2002) *Necesidades educativas especiales*. España: Ediciones Aljibe.

Borax, J. y Buron, V. 2017. Trastorno del espectro autista. Acta Congreso Nacional de Valparaíso, Chile

Revisado en:

<https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=112506&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

Cala, O., Licourt, D. y Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas*. 19 (1), 157- 178.

Revisado en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n1/rpr19115.pdf>

Castillo, G., Ramírez, S., Peñuela, D. y Hernández, J. (2017). Tratamiento del autismo con estimulación magnética: bases neurofisiológicas. *Acta Neurológica Colombiana*, 34 (1), 101-103.

Revisado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v34n1/0120-8748-anco-34-01-00101.pdf>

Cifuentes, P. (2014) Marco Legal y reglamentario de la Educación Especial. *Biblioteca del congreso nacional de Chile*.

Contreras, J. y Pérez De Lara, N. (2010). Investigar la experiencia educativa. Madrid: ediciones Morata.

Cornejo, M., Mendoza, F y Rojas R. (2008). La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico. *PSYKHE*, 17 (1), 29-39.

Revisado en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v17n1/art04.pdf>

Cunha, C., Paz, B. y Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 21 (10), 3121, 3130.

Revisado en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3121.pdf>

Dabdub, M. y Pineda, A. (2015). La atención de las necesidades educativas especiales y la labor docente en la escuela primaria. *Revista Costarricense de Psicología*, 34 (1), 44-55.

Revisado en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/rcp/v34n1/art03v34n1.pdf>

Díaz, E. y Andrade, I. (2015) El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 17 (1), 163-181.

Revisado en: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80242935009.pdf>

García, A. (2017). Las necesidades educativas especiales: un lastre conceptual para la inclusión educativa en España. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 25 (96), 721-742.

Revisado en: <http://www.scielo.br/pdf/ensaio/v25n96/1809-4465-ensaio-S0104-40362017002500809.pdf>.

García, R y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5 (8).

Revisado en: <http://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

González, F., Rivera, M., Galindo, M. y Grandón, O. (2009). *Representaciones sociales sobre comprensión y producción de textos*. México: Universidad de Sonora.

Gutiérrez, K. (2016). Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta neurológica colombiana*, 32 (3), 238-247.

Revisado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v32n3/v32n3a11.pdf>

Hernández, V., Calixto, B. y Aguilar, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 14(1), 73-90.

Revisado en: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>

Jodelet, D. (1984). La representación social. Fenómenos, concepto y teoría. En Moscovici, S (1988). *Psicología social II. Psicología social y problemas sociales*. (pp. 469-494). Barcelona: Paidós.

Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 18 (1), 141-156.

Revisado en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/spc/v18n1/v18n1a06.pdf>

Lambert, M. (2018). Trastorno del espectro autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. *Biblioteca del Consejo Nacional Chile*, 1-29.

Revisado en:

https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Lorenzo, A., Martínez, A y Martínez, E. (2004). Fuentes de información en investigación socioeducativa. *Relieve*, 10 (2), 117- 134.

Revisado en:

[file:///C:/Users/camil/Downloads/art%C3%ADculo_redalyc_91610202%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/camil/Downloads/art%C3%ADculo_redalyc_91610202%20(1).pdf)

Martínez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Salud Colectiva*, 17 (3), 613-619.

Revisado en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>

Martínez, M., Merino, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012) *Estrés y familias de personas con autismo*. España: Federación Autismo Castilla y León.

Mesibov, G. y Howley, M. (2010). *El acceso al curriculum por alumnos con trastornos del espectro del autismo*. España: autismo Ávila.

Ministerio de Educación (2005). *Política Nacional de Educación Especial, nuestro compromiso con la diversidad*. Chile.

Revisado en:

[http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/POLITICA EDUCESP.pdf](http://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/POLITICA_EDUCESP.pdf)

Ministerio de Educación (MINEDUC) (1994). Decreto 300: “Autoriza la organización y funcionamiento de cursos talleres básicos para mayores de 26 años con discapacidad”. Legislación chilena.

Ministerio de Educación (MINEDUC) (2009). Decreto 170: “Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial”. Legislación chilena.

Ministerio de Educación (2015). *Propuestas para avanzar hacia un sistema inclusivo en Chile: un aporte desde la educación especial*. Chile.

Revisado en:

<https://especial.mineduc.cl/wpcontent/uploads/sites/31/2016/08/INFORMEFINALMESATECNICAEDESPECIAL.pdf>

Ministerio de Salud (2011). *Detección temprana de los trastornos del espectro autista TEA*. Chile.

Revisado en:

<https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>

Moscovici, S., (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Editorial Huemul.

Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J. y Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán*, 12 (3), 263- 274.

Revisado en:

<http://ibposgrado.org/icuali/Criterios%20de%20rigor%20en%20la%20Inv%20cualitativa.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2008). *Un enfoque de la educación basado en los derechos humanos*. New York: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Peeters, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. España: Autismo Ávila.

Peña, M. (2013). Análisis crítico de discurso del Decreto 170 de Subvención Diferenciada para Necesidades Educativas Especiales: El diagnóstico como herramienta de gestión. *Psicoperspectivas*, 12 (2), 93-103.

Revisado en:

<http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/252/286>

Peredo, P., Raimann, B., Cataldo X., Gallardo, S y Cornejo, V. (2010). Síndrome de fenilketonuria materna, un nuevo desafío para Chile. *Revista Chilena de Nutrición*, 37 (1), 11-117.

Revisado en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnut/v37n1/art11.pdf>

Pérez, G. (2004). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural. Aplicaciones prácticas*. Madrid: Narcea.

Pérez, G. (2011). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.

Rateau, P., Lo Mónaco, G. (2013). La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y método. *Revista CES Psicología*, 6 (1), 22- 42.

Revisado en: <http://www.redalyc.org/pdf/4235/423539419003.pdf>

Rico, J. y Tárraga, R. (2016). Comorbilidad de TEA y TDAH: revisión sistemática de los avances en investigación. *Anales de psicología*, 32 (3), 810-819.

Revisado en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v32n3/clinical1.pdf>

Salkind, N. (2012). *Métodos de investigación*. México: Pearson

Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw Hill.

Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS). (2016). *Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.

Taylor, R., Smiley, L. y Richards, S. (2009). *Estudiantes excepcionales. Formación de maestros para el siglo XXI*. México: Mc Graw Hill.

Torres, J. (1999). *Educación y diversidad, bases didácticas y organizativas*. España: Aljibe.

Tortosa, M., González, C. y Navarro, I. (2014). Alumnado con necesidades educativas especiales: detección y trabajo para la optimización educativa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7 (1), 63-71.

Revisado en: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851791007.pdf>

Vain, D. (2012). El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico- metodológicas. *Revista de Educación*, 3 (4), 37-46.

Revisado en: https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/r_educ/article/view/83/146

Wettengel, L., Untoiglich, G., Szyber, G., Tollis, J., Rojas, M., Kaufmann, L. (2009). *Patologías actuales en la infancia: bordes y desbordes en clínica y educación*. Buenos Aires: Noveduc.

Yupanqui, A., González, M., Llancahuén, M., Quilodrán., W. y Toledo, C. (2016). Lenguaje, discriminación y discapacidad en el contexto educativo de Magallanes. Un enfoque de derechos humanos desde la terapia ocupacional. *Magallania*, 44 (1), 149-166.

Revisado en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/magallania/v44n1/art09.pdf>

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M, Herrera, C. y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86 (2), 126-131.

Revisado en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v86n2/art11.pdf>

MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

PAUTA EVALUACIÓN TESIS MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

Título de la Tesis: REP. SOCIALES DE LA EXP EDUC. DE JÓVENES CON TEA

Autor(a)	CAMILA TOLEDO MANRÍQUEZ
Director de Tesis	OSCAR BASULTO GALLEGOS
Programa	Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial
Nombre del Evaluador	XIMENA DAMM MUÑOZ

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

1. De los Aspectos Formales (10%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de la Tesis de acuerdo a formato oficial	7.0
2. Índice (de contenidos, gráficos y/o figuras)	7.0
3. Resumen (en español e inglés)	6.0
4. Correcto uso de ortografía	7.0
5. Redacción coherente con escritura científica de la especialidad	6.0
6. Referencias y citas de acuerdo a Norma APA, 6Th Edition.	7.0
Promedio	6.7

2. De la Formulación del Problema (20%)

Indicadores	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes contextuales, teóricos y empíricos	7.0
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio	7.0
3. Formulación de la interrogante de investigación	7.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de la disciplina	7.0
5. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	7.0
Promedio	7.0

3. Del Marco Teórico (20%)

Indicadores	Nota
1. Antecedentes teóricos : presentación ordenada y coherente de los capítulos, apartados y sub apartados teóricos que sustentan la investigación	7.0
2. Aproximación al estado de arte de la problemática de investigación	7.0
3. Pertinencia, relevancia y actualización de las fuentes de referencia para la investigación	7.0
Promedio	7.0

4. Del Marco Metodológico (20%)

Indicadores	Nota
1.Paradigma y Enfoque de la investigación	7.0
2.Diseño de la investigación: operacionalización de la investigación en fases	7.0
3. Muestra o Participantes	7.0
4. Estrategias, técnicas e instrumentos de recogida de datos	7.0
5. Estrategias de análisis de datos	7.0
6. Criterios de rigor científico	7.0
Promedio	7.0

5. De los Resultados (20%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de resultados de forma clara y sintética	5.0
2. Procesamiento, análisis e interpretación de los resultados o hallazgos	7.0
3. Tablas, figuras o gráficos bien contruidos	7.0
Promedio	6.3

6. De las Conclusiones, Discusión y Proyecciones (10%)

Indicadores	Nota
1. Conclusiones respecto de los objetivos propuestos	5.0
2. Discusión de resultados, según el marco teórico referencial y el estado del arte	5.0
3. Limitaciones y proyecciones del estudio	7.0
Promedio	5.7

Observaciones:

Es un estudio muy interesante aporta al desarrollo de la disciplina y de manera especial en el área de los TEA. Es importante sintetizar resultados, evitar redundancia de ideas. Las conclusiones deben ser abordadas desde los objetivos.

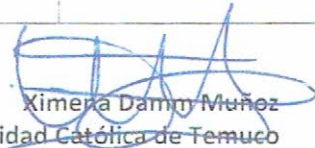
La discusión de resultados si piansa algo de teoría que la sustente, es poca.

Felicitaciones, muy buen trabajo.



Calificación Final

	Promedio Calificación (de 1.0 a 7.0)	Porcentaje	Ponderación
1.Aspectos Formales		10%	0.67
2.Formulación		20%	1.4
3. Marco Teórico		20%	1.4
4.Marco Metodológico		20%	1.4
5.Resultados		20%	1.26
6.Conclusiones y Discusión		10%	0.57
	Calificación Final	6.7	


Ximera Damm Muñoz
Universidad Católica de Temuco

FECHA 06 de julio 2019.



MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

PAUTA EVALUACIÓN TESIS MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

Título de la Tesis:
Representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con espectro autista a partir del relato de vida de sus madres

Autor(a)	Camila Toledo Manríquez
Director de Tesis	Dr. Oscar Basulto Gallegos
Programa	Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial
Nombre del Evaluador	Dr. Marcela Bizama M.

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

1. De los Aspectos Formales (10%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de la Tesis de acuerdo a formato oficial	6.0
2. Índice (de contenidos, gráficos y/o figuras)	6.0
3. Resumen (en español e inglés)	6.7
4. Correcto uso de ortografía	6.7
5. Redacción coherente con escritura científica de la especialidad	6.5
6. Referencias y citas de acuerdo a Norma APA, 6Th Edition.	6.0
Promedio	6.3

2. De la Formulación del Problema (20%)

Indicadores	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes contextuales, teóricos y empíricos	6.6
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio	7.0
3. Formulación de la interrogante de investigación	7.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de la disciplina	7.0
5. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	6.5
Promedio	6.8

3. Del Marco Teórico (20%)

Indicadores	Nota
1. Antecedentes teóricos : presentación ordenada y coherente de los capítulos, apartados y sub apartados teóricos que sustentan la investigación	6.3
2. Aproximación al estado de arte de la problemática de investigación	6.5
3. Pertinencia, relevancia y actualización de las fuentes de referencia para la investigación	6.5
Promedio	6.4



4. Del Marco Metodológico (20%)

Indicadores	Nota
1.Paradigma y Enfoque de la investigación	7.0
2.Diseño de la investigación:	6.0
3. Muestra o Participantes	6.5
4. Estrategias, técnicas e instrumentos de recogida de datos	6.5
5. Estrategias de análisis	6.0
6. Criterios de rigor científico	6.0
Promedio	6.3

5. De los Resultados (20%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de resultados de forma clara y sintética	5.8
2. Procesamiento, análisis e interpretación de los resultados o hallazgos	6.0
3. Tablas, figuras o gráficos bien contruidos	6.3
Promedio	6.0

6. De las Conclusiones, Discusión y Proyecciones (10%)

Indicadores	Nota
1. Conclusiones respecto de los objetivos propuestos	6.0
2. Discusión de resultados, según el marco teórico referencial y el estado del arte	6.3
3. Limitaciones del estudio	6.3
4. Proyecciones del estudio	6.5
Promedio	6.2

Observaciones:

El trabajo estudia las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con Espectro Autista, desde la perspectiva de sus madres. Por ello, constituye un buen aporte a la construcción de conocimiento en Educación Especial desde una perspectiva social. En general, se trata de un muy buen trabajo, sin embargo deben considerarse las siguientes sugerencias:

1. De los aspectos formales: en general, el trabajo sigue el formato oficial del Programa, sin embargo, deben completarse algunos aspectos (Comisión Examinadora, índice de anexos, etc.) y eliminarse otros (Ej.: el estado del arte ya no se presenta en el Problema, sino que se va intercalando esta información en el marco teórico). Asimismo, se debe modificar la numeración de capítulos y apartados, según lo corregido directamente en el texto, lo que implica cambiar el índice. Por otra parte, es necesario revisar Norma APA para el caso de algunas citas de fuentes en el texto. Igualmente, debe presentarse en el texto definitivo, cada capítulo en página separada y atenerse a la extensión máxima de 120 páginas para el texto total, por lo que se aconseja sintetizar algunos puntos y achicar el tamaño de fuente tanto de discursos como de tablas a tamaño 10.



- 2. El Problema: este capítulo se encuentra bien construido. Se sugiere retirar de este apartado el estado del arte, de acuerdo al nuevo formato de tesis utilizado por el Programa, que incorpora el estado del arte en el marco teórico del trabajo, en los apartados que corresponda.
- 3. Marco Teórico: En general se encuentra bien desarrollado y abarca los temas importantes para sustentar el trabajo empírico. Hay aspectos, sin embargo, que se presentan inconclusos (ver pág. 60, que salta a pág. 62).
- 4. Marco Metodológico: el trabajo participa de un enfoque cualitativo interpretativo y utiliza el relato de vida capturado a través de entrevistas. Se sugiere completar el capítulo señalando brevemente los criterios de rigor científico considerados así como la forma de procesar la información.
- 5. Resultados: los resultados del trabajo son interesantes, sin embargo se presentan de manera algo confusa. Para superar esto, se sugiere disminuir el tamaño de fuente cada vez que se trate de la transcripción de los discursos de las entrevistadas, de manera de no confundir con las interpretaciones que va haciendo la investigadora.
- 8. Conclusiones y Discusión: se sugiere presentar las conclusiones en forma ordenada, considerando sólo los objetivos, en términos de dar respuesta al propósito del estudio. La autora presenta limitaciones y proyecciones del trabajo.

Calificación Final

	Promedio Calificación (de 1.0 a 7.0)	Porcentaje	Ponderación
1.Aspectos Formales	6.3	10%	0.63
2. Formulación del Problema	6.8	20%	1.36
3. Marco Teórico	6.4	20%	1.28
4.Marco Metodológico	6.3	20%	1.26
5.Resultados	6.0	20%	1.20
6.Conclusiones y Discusión	6.2	10%	0.62
Calificación Final			6.35 = 6.4

Dr. Marcela Bizama M.
Departamento de Fundamentos de la Pedagogía
Facultad de Educación
UCSC



22 de junio de 2019.-