



PERCEPCIONES DE LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN EN LA VIDA
UNIVERSITARIA DE ESTUDIANTES CON SÍNDROME DE ASPERGER Y SUS
FAMILIAS, PERTENECIENTES A LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE
VALPARAÍSO

SALOMÉ ANDREA ALANOCA BEOVIDES

PAULINA MACARENA ALLENDE JORQUERA

VERÓNICA FRANCISCA ALLENDE JORQUERA.

CAMILA ANDREA ALMONACID BRAVO.

VANIA ERNESTINA ERBER OYARZO.

Trabajo de titulación para obtener el grado de Licenciatura en Educación y título de
profesora de Educación Diferencial con mención en Retardo Mental y mención de
Trastornos de Aprendizaje Específicos

Asesor: RENÉ VALDÉS MORALES

Educador Diferencial

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

VIÑA DEL MAR – 2017

Índice de contenido

Introducción	7
Capítulo I: Planteamiento del problema	9
1.1 Antecedentes Generales	9
1.2 Antecedentes Específicos	18
1.3 Problematicación	34
Pregunta de investigación	37
Objetivos	37
1.3.1 Objetivo General	37
1.3.2 Objetivos Específicos	37
1.4 Supuestos	37
Capítulo II: Marco Referencial	39
2.1 Inclusión	39
2.1.1 Convención y conferencias	41
2.1.2 Exclusión.	44
2.2 Enfoque de derechos	46
2.3 Justicia social	48
2.4 Políticas públicas	49
2.4.1 Decretos, leyes y normativas internacionales	49
2.5 Estándares de Educación Especial	53
2.6 Educación Especial	56
2.7 Atención a la diversidad: Definiciones, consideraciones, principios rectores y su vinculación con la educación	59
2.7.1 Definición del concepto diversidad	59
2.7.2 Las consideraciones de la diversidad	61
2.7.3 Educación y diversidad	62

2.8 Inclusión en Educación superior	65
2.9 Perspectivas sobre la fase juvenil: un recorrido histórico hacia la construcción del concepto	67
2.9.1 ¿Cómo se entiende la fase juvenil?	67
2.9.2 Características de la fase juvenil	68
2.9.2.1 Juventud como etapa del desarrollo psicobiológico humano	70
2.9.2.2 Juventud como momento clave para la integración social	70
2.9.2.3 Juventud como dato sociodemográfico	71
2.9.2.4 Juventud como agente de cambio	71
2.9.2.5 Juventud y generaciones	71
2.9.2.6 Juventud como construcción sociocultural	72
2.10 Trastorno Espectro Autista	73
2.10.1 Síndrome de Asperger	74
2.10.1.1 Diagnóstico	77
2.10.1.2 Etapas del desarrollo de una persona con Síndrome de Asperger	78
2.10.1.3 Formas de aprender	81
2.10.1.4 Ser estudiante con síndrome de Asperger en educación básica y media	83
2.10.1.5 Personas con síndrome de Asperger en la universidad	88
2.11.1 Definición de los apoyos	90
2.11.2 Efectividad de los apoyos	91
2.11.3 Tipos de apoyos: informales o formales	91
2.11.4 Necesidades de apoyo	92
2.11.5 Componentes de las necesidades de apoyo	92
2.11.6 Apoyos universitarios a personas con síndrome de Asperger	93
2.12 Ideal de inclusión para estudiantes con síndrome de Asperger en educación superior	95

2.13 La concepción de familia como estructura dinámica y compleja	97
2.13.1 Definición de familia	97
2.13.2 Dinámicas familiares	99
2.13.3 Características de la familia	100
2.13.4 Familia como red de apoyo	101
2.14 Características de la Universidad	102
Capítulo III: Marco metodológico	106
3.1 Paradigma	106
3.2 Diseño	107
3.3 Método	108
3.4 Participantes	108
3.5 Protocolos éticos	110
3.6 Técnicas de producción de la información	111
3.7 Técnicas de análisis de la información	113
3.7.1 Análisis de contenido	113
3.7.1.1 Etapa de preanálisis	114
3.7.1.2 Etapa de codificación	115
3.7.1.3 Etapa de categorización	116
3.7.2 Análisis estadístico descriptivo (cuantitativo)	117
3.8 Presentación de resultados	119
Capítulo IV: Resultados	121
4.1 Análisis de escalas de apreciación	122
4.1.1 Análisis individual	122
4.1.1.1 Participante 1	122
4.1.1.2 Participante 2	131

4.1.1.3 Participante 3	141
4.1.1.4 Participante 4	151
4.1.2 Análisis grupal de reactivos críticos	161
4.1.2.1 Dimensión I Acceso	162
4.1.2.2 Dimensión II Participación.	163
4.1.2.3 Dimensión III Enseñanza – aprendizaje.	165
4.2 Análisis de entrevistas a familiares	169
4.2.1 Análisis individual	169
4.2.1.1 Análisis entrevista familiar de participante 1	169
4.2.1.2 Análisis entrevista familiar de participante 2	176
4.2.1.3 Análisis entrevista familiar de participante 3	183
4.2.1.4 Análisis entrevista familiar de participante 4	190
4.2.1.5 Análisis de entrevista a María, madre de estudiante Asperger de la PUCV	195
4.2.2 Análisis grupal	200
4.2.2.1 Análisis grupal de entrevistas a familiares de estudiantes con síndrome de Asperger de la PUCV	200
Capítulo V: Conclusiones	203
5.1 Cumplimiento de los objetivos	203
5.2 Contraste de resultados con la literatura consultada	208
5.3 Proyecciones y limitaciones	216
5.4 Aportes de la investigación a la Educación especial	217
<i>Referencias Bibliográficas</i>	219
Apéndices	234

Índice de figuras y tablas

Tabla 1	109
Tabla 2	122
Tabla 3	125
Tabla 4	128
Tabla 5	131
Tabla 6	134
Tabla 7	137
Tabla 8	141
Tabla 9	144
Tabla 10	147
Tabla 11	151
Tabla 12	154
Tabla 13	157
Figura 14	162
Figura 15	163
Figura 16	165
Figura 17	165
Tabla 18	169
Tabla 19	176
Figura 20	183
Tabla 21	190
Tabla 22	195
Tabla 23	200

Introducción

Bajo una mirada analítica, la presente investigación se aboca al estudio de las percepciones de estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, acerca de los procesos inclusivos de su universidad. Precisamente, esta tesis se enmarca en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y está a cargo del profesor René Valdés Morales.

A propósito de las últimas investigaciones acerca del síndrome de Asperger, se corrobora la cantidad acotada de estudios que existen acerca de estas personas en escenarios universitarios y aún más remoto se torna la idea de involucrar a las familias en este proceso. Es por esto, que resulta imperante la realización de investigaciones que visibilicen las necesidades de apoyo que tienen estos estudiantes de educación superior y que verifiquen el rol que cumplen las familias en esta etapa. Sobre todo porque en el ámbito nacional se respira una reforma educativa que declara tener políticas inclusivas dentro de todos sus niveles y esta investigación indaga en ello.

Por otro lado, el diagnóstico conocido como síndrome de Asperger, además de ser muy poco estudiado, ha estado sufriendo cambios en su denominación pasando a segundo plano y desapareciendo dentro de otro concepto que estaría encabezado por el Trastorno del espectro autista. No obstante y como se podrá apreciar en la presente investigación, los primeros requieren de apoyos particulares que no parecen ser tan evidentes y que se separan del autismo propiamente tal. De esta forma, es pertinente cuestionarse si esa invisibilización está siendo ejercida también en todos los contextos educativos y sus distintos niveles, lo que es uno de los motivos que llama a considerar las percepciones de una población que podría verse afectada por ello.

Esta tesis como tal, consta de cinco capítulos y un apartado de apéndices, los cuales en su totalidad dan respuesta a un proceso de investigación que involucra diversos aspectos que aportan a un análisis final.

En el primer capítulo de esta investigación, se plantean los antecedentes generales y específicos en torno al tema a tratar. Además de sistematizar la problematización y los objetivos por los que se rige la investigación.

En el segundo capítulo se trabaja en la formación de un marco referencial que aporte y dé sustento a la temática abordada a partir de la revisión de literatura y teoría.

En el capítulo tres se plantea el marco metodológico, el cual declara la postura metodológica con la cual se desarrolla la investigación, aclarando también la cantidad de participantes y las técnicas utilizadas para recabar información.

En cuanto al capítulo cuatro, éste se enfoca en los resultados obtenidos tras la aplicación de los instrumentos de producción de la información, así como en el análisis de estos.

Por último, el quinto capítulo corresponde a las conclusiones de la investigación, es decir, cuando se corrobora el cumplimiento de los objetivos y se hace una relación entre los resultados y la literatura consultada. Además, en esta instancia se verifica limitaciones que hubo en el proceso de investigación y proyecciones en torno a la posibilidad de continuar inmersas en esta temática. Asimismo, se reconoce los mayores aportes e impactos que esta tesis podría significar.

Capítulo I: Planteamiento del problema

1.1 Antecedentes Generales

Entre otras instancias o entidades, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Declaración Mundial sobre Educación, reglamentan la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva (Padilla, 2011). Desde este enfoque de derechos, las personas con discapacidad tienen el derecho a recibir una educación pertinente, de calidad y sin ningún tipo de discriminación. Asimismo, la pertinencia radica en proporcionar los apoyos que cada individuo requiera para que sus derechos a la educación y a la participación social se desarrollen plenamente” (Padilla, 2011).

A pesar de lo explicado, históricamente las personas con discapacidad han sido relegadas en muchos aspectos, impidiendo su real inclusión social. Recurrentemente la sociedad les ha puesto barreras que les impiden su desarrollo, funcionamiento y participación. Para abordar la inclusión a nivel nacional de personas con discapacidad, particularmente respecto a la educación obligatoria y superior, se hará un recorrido sobre estadísticas que proporcionan datos sobre personas con discapacidad en el país y desde esas cifras, determinan cómo es la realidad nacional en relación a esta temática.

El Segundo Estudio Nacional sobre Discapacidad (Endisc II) después de 10 años de la primera versión de la encuesta, realiza el año 2015 una medición de las personas en situación de discapacidad en Chile, la cual recoge información acerca de grados de discapacidad, tramo etario, nivel educacional y participación en el mercado laboral (SENADIS & Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Esta encuesta, regulada por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), busca actualizar los planes y políticas públicas diseñadas en el ámbito de la discapacidad, pero en esta ocasión que se involucren además los actuales estándares internacionales.

Los datos que se recogieron entre julio y septiembre del 2015, señalan que el porcentaje de población adulta con discapacidad en Chile alcanza el 20% de la población, este porcentaje equivale a 2.606.914 personas, entre las cuales un 8,3 % tienen dificultades

severas en su desempeño, mientras que un 11,7 % se encuentran en una situación de discapacidad leve o moderada, entendiéndolo como aquellas personas que alcanzan un nivel de funcionamiento óptimo sin o con poca dificultad (SENADIS & Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Además, de sus datos se desprende que la situación de discapacidad está estrechamente relacionada con el envejecimiento de las personas y sus ingresos y afecta en mayor proporción a las mujeres. Por su parte, no se observan diferencias significativas por zona urbana o rural, ni por pertenencia a pueblo indígena (SENADIS & Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

La misma encuesta asegura que el promedio de años de estudios cursados por personas con algún tipo de discapacidad alcanza los 8,6 años, mientras que las personas sin discapacidad promedian 11,7 años (SENADIS & Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Es decir, existe una brecha de 3,1 años de diferencia entre personas con y sin discapacidad. Teniendo en cuenta que al término de enseñanza media son 12 años los que debiesen estar cursados (educación obligatoria), los 8,6 años que promedian las personas con discapacidad, dan cuenta que incluso antes de pretender optar por la educación superior, el acceso a la educación en personas con discapacidad está muy lejos de ser equitativo.

Según el nivel de educación alcanzado, la población adulta con discapacidad que ha finalizado la enseñanza media completa alcanza un 23,4% de los cuales un 25,3 % no utiliza dispositivo de ayuda, mientras 22,7% sí usa algún tipo de apoyo. Los que han llegado a la educación superior, pero no la han completado, alcanzan un 5,9%, de los cuales 9,3% no utiliza dispositivo de ayuda y 4,8% sí utiliza. Entre los que han completado la educación superior llegan a un 9,1%, de los cuales 5,4 % no utiliza dispositivo de apoyo y 10,3% sí utiliza (SENADIS & Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Una investigación nacional indica que son 843 los estudiantes con discapacidad sensorial y motora que cursan estudios de educación superior, los que estarían distribuidos en 75 instituciones del Consejo de Rectores de Universidades Chilenas (Barros, 2011). Sin embargo, no se entregan cifras acerca de personas con Síndrome de Asperger o con Trastorno del Espectro Autista incorporadas en las universidades o institutos chilenos.

De la cifra que el autor Barros maneja, el 52% correspondería a personas de sexo masculino y el 48% de sexo femenino. Mientras que los tipos de discapacidad más frecuentes son la motora (41%) y la visual (28%) (Barros, 2011).

Tras un análisis de las percepciones de estudiantes y profesores respecto a la inclusión de personas con discapacidad, se concluyó que nueve de cada diez estudiantes están completamente de acuerdo con el deber de la universidad de facilitar el acceso y ofrecer oportunidades de inclusión (Salinas, et al., 2013).

Las cifras en relación a los años de educación que alcanzan las personas con discapacidad en Chile, junto con los avances e indicaciones a nivel legal en el país, siguen mostrando la necesidad de continuar en esta línea de trabajo, para hacer que los estudiantes con discapacidad puedan aprender en condiciones de equidad en las instituciones de educación superior chilenas (Lissi, et al., 2013). En total, las personas con discapacidad que han accedido a la educación superior en el país, pero que no la han finalizado alcanzan un 60%. Es decir, 2 de cada 5 personas con discapacidad que han accedido a alguna instancia de educación superior, han terminado sus estudios (Lissi, et al., 2013).

A nivel regional la Red de Educación Superior Inclusiva (RESI), busca reunir a las universidades e instituciones de educación superior con propuestas inclusivas que garanticen el acceso a la educación superior de personas con discapacidad (Red Resi, Senadis Valparaíso, 2012). Se encuentra constituida por las universidades Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Universidad de Playa Ancha de Ciencias de la Educación, Federico Santa María, Universidad de Valparaíso, Universidad Santo Tomás y Universidad Andrés Bello. Asimismo participan como miembros permanentes Fundación Teletón, SECREDUC y SENADIS. La red ha fortalecido el proceso de inclusión de los estudiantes con discapacidad en educación superior, lo que se ha concretado a través de líneas concursables creadas por SENADIS (Red Resi, Senadis Valparaíso, 2012).

Asimismo, desde hace algunos años en Chile, se han ido instalando en algunas universidades programas que ofrecen apoyos a los estudiantes con discapacidad y a sus docentes en diversos ámbitos. Algunos ejemplos son el programa Artiuc, dirigido a estudiantes con discapacidad visual de la Universidad de Concepción, la Central de

Recursos Pedagógicos para la Inclusión (Creppi), dirigido a estudiantes con discapacidad sensorial de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, y el Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (Piane-uc), cuyo objetivo es promover la inclusión de los estudiantes con discapacidad sensorial y motora en todos los ámbitos del quehacer académico y de la vida estudiantil para otorgar condiciones de equidad e igualdad de oportunidades (Lissi, et al., 2013).

En gran medida, se evidencia un avance en cuanto al desarrollo de acciones concretas para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad y de un mayor compromiso por parte de las instituciones de educación superior en Chile.

Referido a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, cuenta con un programa enfocado a la inclusión llamado PUCV Inclusiva, el cual realiza desde el año 2008 acciones en beneficio de estudiantes en situación de discapacidad, a través de proyectos que se adjudican del FONADIS y MINEDUC, instituciones que han significado un importante aporte a la inclusión de la institución. Esta universidad acoge a 63 personas con necesidad de apoyo, entre las cuales 14 tienen Síndrome de Asperger, 14 presentan discapacidad auditiva, 25 discapacidad física, 3 discapacidad visual y 2 discapacidad visceral. Algunas de las labores que ha pretendido realizar este programa inclusivo son talleres de habilidades comunicativas para estudiantes con la condición de Asperger, apoyo psicopedagógico y psicosocial, becas de ayudantía, becas para movilización para personas con discapacidad física y bonos de atención médica.

De acuerdo con lo anteriormente planteado, se hace evidente que el acceso al derecho a la educación por parte de este grupo de población con discapacidad es limitado, por lo que el acceso a la educación constituye uno de los principales obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad (Padilla, 2011). En definitiva, se presentan inconsistencias o problemáticas respecto al acceso de la población con discapacidad al sistema educativo.

En los últimos años se han generado cambios en cuanto a las corrientes educativas a nivel nacional, que surgen de un cuestionamiento internacional sobre el derecho a la educación para todos y todas. De esta forma, se han creado ciertas políticas que responden

a los cambios paradigmáticos y sitúan a la educación nacional en una corriente que tiene como principal foco la inclusión en todos los contextos educativos valorando la diversidad de las personas. Siguiendo esta línea, se pretende conocer qué políticas públicas presentes hay a nivel país que funcionen como aseguradores o reguladores del derecho a la educación y a su vez, visualizar en éstas si se considera la participación y el mantenimiento para todos/as, lo que incluye a las personas en situación de discapacidad o con requerimientos de apoyo en los contextos universitarios.

Cabe destacar, que en función de una educación para todas y todos nace el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), este término fue empleado por primera vez en 1978, en el Informe Warnock, generado para el Ministerio de Educación de Inglaterra, donde se señala la relevancia de abordar educativamente estas necesidades para brindar oportunidades de aprendizaje en condiciones de equidad (Tenorio, 2005).

En 1994 en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, realizada en Salamanca. Se reafirma el compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación, y se respalda el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales (ONU, 1994).

Por su parte, en nuestro país, el Ministerio de Educación señala que un alumno con NEE es aquel que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, de forma temporal o permanente, en un contexto educativo normalizado (MINEDUC, 2004).

Para atender a los estudiantes que presenten una necesidad educativa especial, las escuelas nacionales se han situado bajo ciertos paradigmas, uno de ellos el integracionista, el cual busca que los estudiantes con necesidades educativas especiales se integren a un sistema educativo, referido tanto a escuela especial o a una regular con programas de integración.

En esa línea, se encuentra la Educación Especial, entendida como una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles educativos, tanto en los establecimientos de educación regular como en los

establecimientos de educación especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, recursos técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, de manera que accedan, participen y progresen en el currículum nacional en igualdad de condiciones y oportunidades (Ley General de Educación y Ley 20.422). Así, en la actualidad, cerca de 300.000 estudiantes que presentan NEE reciben subvención de educación especial, con la cual se espera responder a este gran desafío (MINEDUC, 2010).

En el presente, se está abriendo paso a una educación bajo un paradigma de inclusión que se ajusta a los cambios sociales internacionales y nacionales implementándose en los contextos educativos del país, dicho enfoque va referido a una valoración de la diversidad y a un trato justo e igualitario frente al derecho humano de la educación. “De esta forma, la perspectiva de la educación inclusiva se basa en un cambio profundo en la forma de entender la discapacidad. Esto implica que es el sistema educativo quien incluye y se estructura para satisfacer la necesidad de todos sus estudiantes” (Lissi, et al., 2013, p. 11). Bajo la mirada inclusiva, la diversidad la componen todas las personas y se comienza a dejar de lado el concepto de Necesidades Educativas Especiales, debido a que contribuye a la segregación de un grupo.

En la actualidad, el gobierno de Chile cuenta con normativas que se ajustan a ese cambio paradigmático y se relaciona con la visualización de las personas en situación de discapacidad en los contextos educativos en función de sus derechos en el acceso y participación a estos. A continuación se revisarán de forma cronológica el avance de la normativa chilena actual en el ámbito de la discapacidad.

En el año 1990 nace el Decreto Supremo de Educación 490, el que establece normas para integrar a los alumnos con discapacidad en establecimientos comunes. Señala también que el estado debe garantizar el derecho a la educación y el Ministerio de Educación debe ofrecer opciones educativas a niños y a jóvenes con necesidades especiales acorde a sus características.

En 1994 se promulga la ley 19.284 de Integración Social De Personas con Discapacidad, la cual asume que la prevención y rehabilitación de las discapacidades constituyen una obligación del estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto. Considera “persona con discapacidad” a quienes, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vean obstaculizada en a lo menos un tercio, su capacidad, educativa, laboral o de integración social (Mineduc, 1994)

En el año 2009 se establece la Ley N° 20.201 y el Decreto 170. En este decreto se establecen los requisitos, instrumentos y pruebas diagnósticas de los alumnos con necesidades educativas especiales que se beneficiarán de la subvención escolar. Se entiende “alumno con necesidades educativas especiales” como aquel que precisa ayudas y recursos adicionales en su proceso de aprendizaje y logro de los fines de la educación. Estas necesidades educativas especiales pueden ser de carácter permanente o transitorio (MINEDUC, 2009), lo que se traduce a que todas aquellas escuelas que trabajen bajo este decreto pueden mantener en su nómina a estudiantes con necesidades educativas especiales de carácter permanente o transitorio.

Finalmente, en la actualidad existe la promulgación de la ley 20.422, que sustituye a la ley 19,284 y establece normas sobre Igualdad e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (MINEDUC, 2010) que hace referencia explícita a la inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior. En esta ley se considera “persona con discapacidad” a aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (MINEDUC, 2010).

En la ley 20.422 se estipula que aquellas personas que presenten algún tipo de discapacidad o diferencia lingüística tienen derecho a acceder a la educación superior y asegura la “existencia de mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad a las instituciones de educación superior y de materiales de estudio y medios de enseñanza para que puedan cursar carreras” (MINEDUC, 2010, p. 16).

Por mandato de esta ley se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), el cual es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, es decir, se coordina en cada región del país y tiene como objetivo principal promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del estado, la ejecución de políticas y programas, en el marco de estrategias de desarrollo local inclusivo. A su vez, el SENADIS se relaciona con la Presidenta de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social.

El SENADIS trabaja abriendo oportunidades para las personas en situación de discapacidad, promoviéndose la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos. Específicamente en el área de educación difunde y promueve estrategias inclusivas para estudiantes en situación de discapacidad al interior y entre instituciones educativas públicas y privadas considerando los distintos niveles y modalidades educativas presentes en el país. Por ejemplo, abre anualmente un concurso para apoyar con recursos a estudiantes que están cursando estudios superiores. Además, asesora en materias de Inclusión Educativa y Educación Inclusiva a estudiantes en situación de discapacidad, a Instituciones del Estado, para la visualización de la discapacidad en proyectos, planes, programas y en la política pública del país, procurando derribar barreras para la el acceso, permanencia, progreso y egreso de los estudiantes en situación de discapacidad, en equidad de condiciones y de oportunidades en los contextos educativos.

Entonces, situándose en una necesidad educativa especial, específicamente derivada de los estudiantes que presentan síndrome de Asperger el sistema educativo actual debería responder a sus requerimientos en los contextos educativos que estén regidos bajo el decreto 170 y podrían existir adecuaciones que surjan de la normativa referida al decreto 815.

El Decreto 815 establece normas técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación, que alteran su adaptación

social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programas de estudio integral funcional (República de Chile, 1990).

En cuanto a lo que señala el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Asociación estadounidense de psiquiatría, 2000) DSM IV, el síndrome de Asperger es un trastorno de validez nosológica dudosa caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además de por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. Difiere, sin embargo, del autismo en que no hay déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. La mayoría de los afectados son de inteligencia normal, pero suelen ser marcadamente torpes desde el punto de vista motor. Parece muy probable que al menos algunos casos sean formas leves de autismo, pero no hay certeza de que esto sea así en todos los casos. La tendencia es que las anomalías persistan en la adolescencia y en la vida adulta, de tal manera que parecen rasgos individuales que no son modificados por influencias ambientales. Ocasionalmente aparecen episodios psicóticos en el inicio de la vida adulta (Asociación estadounidense de psiquiatría, 2000).

En contraste a lo anterior, en el DSM V (Asociación americana de psiquiatría, 2014) muestra una clasificación más actualizada donde el Síndrome de Asperger no se entiende como un subtipo y las características se comprenden dentro del autismo propiamente tal, aunque no hace alusión a las diferencias de sus funcionamientos. Por consiguiente, se visualiza a las personas con síndrome de Asperger como individuos con requerimientos de apoyo pero que al estar indiferenciados con el autismo no se distingue una línea específica que pueda guiar dichos apoyos más bien podrían ser individuos que gracias a sus capacidades y a la normativa actual chilena podrían estudiar en escuelas nacionales regidas bajo el decreto 170 pero sin existir un diagnóstico claro no podrían entrar a un programa de educación especial o podrían ser diagnosticados con autismo, debido a la indiferenciación del diagnóstico.

Dando una mirada a lo expuesto anteriormente surgen contrastes significativos frente al respeto y provisión de una educación para todos y todas, debido a que en el caso específico de estudiantes con síndrome de Asperger hay una cierta incertidumbre en función de brindar los apoyos pertinentes y adecuados a sus necesidades en las escuelas que imparten

programas de educación elemental. Si bien la ley 20.422 señala que se deben dar los apoyos necesarios en todos los contextos, no tiene fijados los plazos para su cumplimiento. Por lo tanto, si se sigue una continuidad en cuanto a los estudios, cabe preguntarse cuántos de ellos han de acceder a la educación superior y una vez allí qué garantiza su permanencia.

Sin duda hay un vacío en educación básica y media que ha de repercutir en los posibles estudios superiores. No obstante, lo que más llama la atención es que a nivel nacional no existe normativa que posibilite adecuaciones en el plan de estudio de la educación superior para estudiantes que presenten Síndrome de Asperger y por lo visto no se visualizan los requerimientos de apoyo bajo una mirada de la educación especial referida a esa etapa de la vida.

1.2 Antecedentes Específicos

En función de recabar información acerca de todos los avances e investigaciones que dan cuenta de la inclusión en contextos universitarios de personas con Síndrome de Asperger, se extiende lo investigado a aquellos temas que se involucran con la temática, como la educación obligatoria, superior, rol de la familia en la vida universitaria, apoyo familiar, experiencias de estudiantes, padres y profesores, entre otros. Además, se considera el contexto de países latinoamericanos como Argentina, Brasil, Colombia y Chile, donde se desprenden materias de educación superior enmarcadas en las experiencias que han tenido, como las dictaduras militares vividas en el poder en distintos periodos de sus historias (Fernández, et al., 2013) Por tanto, el actuar y desarrollo de estos países se vinculan con procesos históricos que sin duda alguna marcan el devenir de la comunidad y cultura, considerando también que la educación, como otros aspectos de la sociedad, presentan cambios.

En el caso de Colombia, por ejemplo, los estudiantes con discapacidad suelen ser vistos como sujetos de exclusión y este país ha intentado hacer frente a los requerimientos de dichas personas en los contextos educativos, existiendo normativas que regulan el acceso a la educación de las personas con discapacidad tanto en la educación básica, secundaria y superior.

Molina (2010) destaca en una de sus investigaciones que el derecho de la persona con discapacidad a la educación, no sólo se plasma en la Constitución Política de Colombia de 1991, en la Ley 30 de Educación Superior de 1990 y en la Ley 115 de 1994 (Ley General de Educación), sino en otros marcos legales, buscando favorecer los procesos educativos de la diversidad presente, considerando no sólo a las personas con alguna discapacidad sino también a aquellos que presentan una alta capacidad. Sin embargo, aunque la política y reglamentación educativas para las personas con discapacidad en Colombia, han sido objeto de interés de diferentes actores políticos y de la sociedad civil, éstas se han restringido a los lineamientos para la educación básica primaria y secundaria, y no se han hecho extensibles al nivel superior (Díaz, 2003).

En la investigación mencionada se enfatiza en que dicho país las mayores dificultades están en los contextos universitarios, siendo carentes los trabajos frente al ingreso, igualmente, la pertinencia de los programas en razón de las necesidades de los estudiantes con discapacidad, la permanencia con la calidad y el egreso efectivo. A su vez, se señala que a pesar del marco legal existente para la educación de las personas con discapacidad, las acciones en el nivel superior o universitario son casi nulas y que no todas las instituciones se encuentran comprometidas con la inclusión educativa de las personas con discapacidad (Molina, 2010). Es desde ese punto que se requiere trabajar porque las acciones inclusivas en discapacidad no sean el resultado de intenciones particulares y transitorias de quienes tienen injerencia en la normatividad institucional, sino que sean un asunto explícito en la política institucional y un trabajo de la comunidad académica (Molina, 2010).

Desde lo expuesto anteriormente se visualiza que frente a las carencias de normativa en Chile, su andar y concreción hacia las prácticas inclusivas referidas a las personas en situación de discapacidad en los contextos universitarios parece ir de forma más lenta, en contraste con la normativa Colombiana, donde se reconoce que es necesario ese punto de partida para poder generar las acciones pertinentes que respondan a dicha necesidad social.

En relación a la realidad argentina, la estructura social de este país presentó durante gran parte del siglo XX innovaciones en temáticas de acceso a la educación superior, haciéndolo destacar en el contexto de América Latina (Chiroleu, 2009). Sin embargo, razones políticas

hicieron que sufriera un estancamiento en políticas públicas y un incremento en la pobreza y marginación. A partir de 1983, con el retorno de la democracia, se comenzaron a solucionar las problemáticas nacionales y el acceso en las universidades públicas argentinas se extendió. No obstante, esta modificación en la política de acceso carecía de mediaciones y se dio sin la generación de condiciones mínimas para contener la fuerte expansión de las matrículas (Chiroleu, 2009).

A pesar del sistema formalmente abierto, éste incluyó instancias de selección, lo que no aseguró que los estudiantes que ingresaban finalizarían sus estudios. Sin ir más lejos, la tasa de abandono durante el primer año se aproximó al 50 % (Chiroleu, 2009). Es a partir del año 1996, bajo un gobierno peronista, que se desarrolló una ambiciosa reforma de educación superior, se establecieron dos programas importantes de apoyo económico a los estudiantes universitarios: El Programa Nacional de Becas Universitarias y el Programa de Créditos para la Educación Superior, ambos programas basados en el principio de equidad y comprometidos con el acceso a la educación universitaria, procurando garantizar a cada individuo que no habrá discriminaciones que restrinjan sus posibilidades de estudiar (Chiroleu, 2009).

Sumado a lo anterior, el autor Chiroleu (2009) explica que en el año 2000 Argentina con su pretensión de seguir reduciendo los efectos de las desigualdades, incorpora subprogramas dirigidos en esta ocasión a personas con discapacidad e indígenas. Desde esta perspectiva y considerando que actualmente el país cuenta con un sistema directo de acceso, además de gratuito, queda relevado su aporte a las políticas inclusivas de América Latina.

Necesariamente el paso a la educación superior considera en diferentes medidas la asistencia a escuelas tan diversas como son las personas que en ellas se forman, involucrando factores como la misión y visión del establecimiento, la demanda del entorno, características y metodologías de los docentes, formación entregada, entre otros aspectos que sin duda alguna diferencian a las instituciones unas de otras.

Esta educación se considera como uno de los pilares esenciales de formación de personas, entregando valores, experiencias, conocimientos, desarrollo de habilidades

sociales, para aprender a vivir en conjunto y trabajar en función de ello, por tanto “es, han sido y seguirán siendo instituciones políticas e ideológicas” (Rivas, 2007, p. 178), lo que implica que las instancias de aprendizaje se enmarcan desde un contexto específico, no por azar ni gustos personales, sino que políticas propias de un país determinado. En los últimos años, y como se explica anteriormente, desde un paradigma inclusivo se ha logrado que muchos niños y niñas con condiciones personales y culturales diversas se encuentren en las aulas, considerando en esto no sólo a personas en situación de discapacidad, sino también diversidad cultural, étnica, socioeconómica, diversidad sexual, entre otros.

Situación que en las prácticas escolares y pedagógicas han sido invisibilizadas, puesto que se ha tornado gran relevancia a la inclusión como admitir a estudiantes en situación de discapacidad, tornándose nuevamente en minorías aquellos que por años han vivido así.

Esto no ha estado exento de dificultades debido a cambios paradigmáticos y principalmente por la necesidad de reconsiderar la diversidad en el aula, abriendo las puertas a todos y todas, con y sin discapacidad, hecho que obliga y se torna como un deber esencial conceptualizar los nuevos términos que han surgido, como también entregar una clara distinción de ellos, para evitar confusiones y usos inadecuados de las palabras y sus implicancias en el saber hacer o quehacer de quienes viven estas experiencias o se encuentran deseosos por informarse acerca de los avances en temas de educación.

Ejemplo de esta confusión y cambio paradigmático que aún no se encuentra consolidado, es que se considera que la escuela inclusiva adicional a lo mencionado es aquella que abre sus puertas a los estudiantes en situación de discapacidad “dándoles la oportunidad” de recibir un servicio educativo adecuado y, por medio de este, integrarse a la sociedad”. (Andrade, 2011, p. 47), lo que hace suponer que el término inclusión e integración educativa son utilizados como sinónimo.

En contraposición a ello, basada en la experiencia Costarricense se establece que en contextos educativos, específicamente en aulas de educación básica y media, la inclusión implica que toda la comunidad educativa “percibe las diferencias como la norma y todos(as) se dan la oportunidad de compartir espacios, valorando la diversidad y

preparando al centro educativo para atenderlas (...) no sólo el aprendizaje sino también en condiciones culturales, étnicas, de género, entre otras” (Andrade, 2011, p. 47).

Las experiencias recabadas acerca de la inclusión educativa, específicamente de estudiantes con Síndrome de Asperger se enmarcan en la gran mayoría por vivencias dotadas de situaciones adversas, puesto que algunos estudiantes son víctimas de bullying, discriminación, hostigamientos, censuras e invisibilizaciones por parte de sus pares y docentes. Sin embargo, se procuró encontrar información concerniente a esta población y experiencias nacionales en función de ello, pero ésta resulta sumamente escasa.

Por su parte, durante el transitar por el colegio, escuela o liceo, pueden existir dos posiciones, una que implica la crudeza de no tener amigos, pasando año a año sin tener las posibilidades de establecer relaciones con los pares, por un manejo inadecuado de los apoyos, que pueden deberse a un rechazo en primera instancia, pero que resulta ser muy posible de modificar, y por otro lado, aquellos estudiantes que no consideran la necesidad de tener amigos, encontrándose plenos en dicha situación, ante esto se establece que muchos de ellos son objeto de burlas porque no consiguen adaptarse, o no muestran ningún interés por ser incluidos. Desde esta perspectiva, se hace más sencillo visualizar los difíciles momentos, altamente sociales, por los que atraviesan las personas con síndrome de Asperger en los centros educativos (Martin, 2006).

Tras estas experiencias y el paso de los años, son muchos los cambios que experimenta una persona, es en este tránsito donde se consolida la identidad de cada uno y los anhelos en miras al futuro que se acerca y es por esta razón que muchos estudiantes al cabo de la enseñanza media se ven enfrentados a diversas preguntas como ¿Qué haré de mi vida? ¿Dónde iré? ¿Cómo escoger?, en este conflicto se emanan múltiples opciones que dan respuesta a las interrogantes mencionadas; el trabajo, estudios superiores en institutos/ universidades o continuar con actividades que se han postergado por diversas razones.

Estos cambios de pensar, sentir y actuar con el paso de los años son los vividos por diversas personas pudiendo estar experimentando situaciones extremadamente diferentes dadas por factores que influyen de manera personal, como la crianza, modelos culturales,

experiencias, motivaciones, entornos discapacitantes, factores económicos, entre otros, que formarán a cada persona como un ser único en fortalezas y debilidades.

Si bien es bastante amplia la oferta y demanda de las casas de estudios, específicamente universidades, también existen vacíos que enmarcan el acceso, permanencia y egreso de personas con discapacidad en estas instituciones.

La inclusión se establece como un principio social y político, generado en base a un ideal de igualdad que establece que las personas “por el mero hecho de serlo, tienen derecho a participar en todos los contextos y situaciones importantes para sus vidas y tienen derecho a buscar libremente sus señas de identidad y su modo peculiar de vivir en sociedad” (Samaniego, 2009, p. 32). Sin embargo, esta concepción de inclusión resulta contradictoria si se consideran aspectos como las políticas públicas descritas, puesto que existe un vacío que enmarque claramente en Chile el deber ser y hacer acerca de la inclusión específicamente en contextos universitarios, teniendo como principal acción las voluntades de las personas, más que ejercer un derecho que se ha establecido, por tanto, no se concibe una real mirada hacia el empoderamiento de los estudiantes, sino más bien, a estar expectantes de recibir acciones sin la consideración de sus particularidades.

Este principio también ha sido objeto de cambios, reflejo de ello es que la inclusión, se encuentra regulada por las políticas públicas y acciones estatales que se desarrollan en pos de lo que se espera realizar. En ese sentido, la inclusión en la educación superior se mide desde este contexto político y social a partir del número de estudiantes que ingresa a la universidad por cada 10.000 habitantes de un país, calculadas para cada año del periodo 1950-2000. (Infante, 2010).

Conforme lo mencionado anteriormente, queda de manifiesto que son múltiples las acciones que determinan la elección de una u otra casa de estudio, pero el punto que los reúne es la inexistencia de una legislación clara que dictamine las condiciones y adaptación de la Prueba de Selección Universitaria para aquellos estudiantes que requieren de una modificación para expresar los aprendizajes que han sido adquiridos durante todo el proceso escolar.

Por tanto, son muchos los estudiantes que quedan sin acceder a la universidad sólo por el hecho de la principal y más grande barrera que se enfrentan, un mecanismo de selección que no se encuentra dando respuesta a sus necesidades, no se trata de que se realice una prueba más sencilla como es el desconocimiento de muchos, sino que se entreguen las herramientas oportunas para dar cuenta de todo. Es por esta razón que la educación superior “cuenta con el menor porcentaje de personas con discapacidad estudiando (...) se evidencian los mayores vacíos legales y de voluntades en lo que respecta a la integración de personas con y sin discapacidad” (Tapia & Manosalva, 2012, p. 16).

Por lo anterior es que resulta imperioso dar respuesta a esta problemática por medio de la evaluación exhaustiva del proceso de selección universitaria y realizar modificaciones considerando a la diversidad de personas con anhelos de ingresar a la educación superior.

Este panorama, no hace más que dar cuenta de aquellos vacíos existentes en materias de selección universitaria, que permita ingresar a una institución y desplegar un camino dotado de nuevas experiencias, tanto positivas como negativas que implican la modificación de los estudiantes en miras hacia una meta determinada conforme a lo que cada quien ha establecido. Existen variados factores que imposibilitan transitar por este proceso de manera estable, como por ejemplo, la falta de una política institucional clara que considere a cada estudiante desde su individualidad, ya sea con o sin discapacidad.

Se espera de este tipo de política que promuevan la integración de personas con y sin discapacidad, para ello se hace necesario revisar las políticas universitarias, los reglamentos y procedimientos que facilitan o dificultan este proceso de integración en la institución, considerando para ello, los procesos y requisitos de admisión a una carrera, las mallas curriculares, las metodologías de las clases, los espacios de discusión y reflexión sobre problemáticas sociales, la participación de la comunidad educativa, el conocimiento y capacitación del profesorado, entre otros (Tapia & Manosalva, 2012). Así también, generar lineamientos para una política institucional, proponer iniciativas orientadas a concebir cambios sostenibles y buenas prácticas de acceso curricular y arquitectónico para las y los estudiantes con discapacidad, creando instancias de participación en la comunidad universitaria de todos los estudiantes, sin considerar si los estudiantes presentan o no una discapacidad.

Para dar respuesta a este vacío presente en las instituciones de educación superior, se propone la conformación de una normativa institucional que dé respuesta a los requerimientos emanados, ésta debe ser comunicada a los estamentos de la casa de estudios y comunidad en general, trabajando periódicamente estipulando metodologías y tiempos de desarrollo para lograr productos e indicadores, generar guías de atención a personas con discapacidad, protocolo de admisión, de accesibilidad en las diversas áreas, como curricular, de infraestructura, entre otro, con el fin de aunar criterios sobre los conceptos y definiciones, como también compartir experiencias de trabajo (López, et al., 2016).

A su vez, los desafíos que deben enfrentar las instituciones de educación superior en pos de un proceso hacia la inclusión, se encuentra dotado de dificultades y contradicciones porque no existe preparación realmente efectiva para recibir al estudiantado con discapacidad dentro de sus dependencias (Delgado & Blanco, 2016). Por tanto se trata de validar la universidad como instancia de aprendizaje, participación y crecimiento continuo, pero requiere de asumir un nuevo reto al que empíricamente no se ha dado respuesta, integrar a personas con y sin discapacidad, abriéndose paso a formar y responsabilizarse por la educación para la diversidad (Tapia & Manosalva, 2012).

Para dar respuesta a este desafío y contribuir al desarrollo de universidades inclusivas, se establece que es necesario la incorporación de estrategias específicas como aulas inclusivas, adaptaciones curriculares sobre la base del Diseño Universal de Aprendizajes, y las oportunidades de la innovación tecnológica en el ámbito educativo (Samaniego, 2009). Para ello es necesario que las universidades tomen conciencia, discutan y asuman una posición frente a los diversos fenómenos que se viven en la comunidad universitaria que garanticen las transformaciones en la misma universidad y en la sociedad, considerando a toda la comunidad y actores involucrados en ella.

Lo mencionado anteriormente, señala un desafío al que universidades e institutos deben responder, pero también es posible establecer que muchos de estos establecimientos se conciben como inclusivos por el simple hecho de recibir a estudiantes en situación de discapacidad, problemática que impide el ser y estar dentro de la universidad porque en muchos casos no se apoya el tránsito educativo para asegurar condiciones de igualdad y calidad (Tenorio & Ramírez, 2016). Provocando así una tensión y desamparo que se

desprende nuevamente por la ausencia de normativas claras y que consideren a la diversidad presente, como también que valore y valide a la comunidad universitaria.

Frente a lo anterior, radica la importancia de comprender la inclusión desde sus cimientos para no tener contradicciones entre lo que se dice y espera dentro del contexto universitario como también, a lo largo de la vida. Por tanto, la inclusión se construye sobre la base de un conjunto de acuerdos entre los diferentes actores que intervienen en ello, además de ejecutarse sobre el contexto social a partir de la Declaración de la Igualdad Jurídica, en base a la equidad, como de la igualdad de oportunidades, constructos que propician la participación activa y efectiva de las personas en la sociedad, sin contemplar el término discapacidad, puesto que se concibe a cada persona como un universo diferente.

Al considerar lo que significa el concepto inclusión, junto con sus principales características, es que se establece una confusión entre el concepto de integración, puesto que en algunas investigaciones en contextos universitarios, consideran ambos conceptos como sinónimos, reflejando que no se ha tenido la claridad conceptual de cada uno de los términos y sus implicancias. Como se ha mencionado, son paradigmas que se contraponen, por lo que se torna un riesgo para la construcción de conocimiento que sin duda alguna, repercutirá no solo en las políticas públicas, sino que también en la identidad de una comunidad o colectivo al verse imposibilitada la identificación creando cimientos concretos.

Tan opuestos son que visualizan la discapacidad de manera completamente diferente, por un lado, la integración la visualiza como un déficit que se encuentra en la persona y es ella la responsable de modificar su quehacer para ser parte de la comunidad y por otro lado, la inclusión la percibe como un desajuste en la interacción de la persona y los requerimientos del entorno “Una búsqueda incesante de mejores formas de responder a la diversidad, tratar de aprender a vivir con la diferencia y de aprender a capitalizar las experiencias derivadas de las diferencias. De tal forma que estas últimas lleguen a considerarse más positivamente como incentivo para fomentar el aprendizaje, tanto de niños como de adultos” (Padilla, 2011, p. 678). Por lo tanto, la persona no es la llamada a cambiar, sino que la sociedad es la que debe dar respuestas a dichos requerimientos, con el propósito de que cada quien se desarrolle plenamente donde quiera y decida hacerlo.

Desde esta realidad, la dicotomía identificada en la bibliografía consultada dificulta apropiarse y actuar de una forma determinada, porque cada persona o institución, en este caso universitaria, se identifica con elementos diferentes que no permiten que estas construcciones se conecten para aunar criterios y de esta forma tomar decisiones acordes a la línea teórica que se ciñen.

Cabe señalar, que la transición que ha tenido el término de discapacidad, concebida desde la integración y en los últimos años desde la inclusión ha ido evolucionando por diversos factores, uno de ellos, “porque comunica con mayor precisión y claridad lo que hace falta: hay que incluir a todos” (Andrade, 2011, p. 47) en los diversos contextos de la vida, por otro lado, se abandona el término de integración porque implicaba reintegrar a un grupo de personas que habían sido excluidas y como tercer factor que conlleva este cambio, es que desde la inclusión se construye un sistema estructurado en base a satisfacer las necesidades de cada persona contemplando todas sus particularidades.

Contemplando el panorama desde el cambio de paradigma hasta llegar al inclusivo, debiese implicar, en todos los casos, una transformación en el sistema educativo, puesto que tiene la finalidad de equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad, para, de cierta forma, suplir lo que por tantos años había sido invisibilizado (Tapia & Manosalva, 2012).

Es fundamental, en ese sentido considerar la voz de quien ejerce el derecho a una educación inclusiva, es decir, estudiantes con discapacidad (en este caso), la que se exprese y opine acerca de diversas situaciones que afectan a su vida, como es mencionado por Delgado & Blanco (2016) puesto que el énfasis de ello, es establecer personas empoderadas de sus propias vidas, con sentido de crítica y reflexión, más que simplemente aceptar los sucesos sin una razón clara y pertinente.

Esto, a su vez, concuerda con un enfoque ecológico de la discapacidad y de la diversidad, es decir, “con un punto de vista en el que el entorno juega un papel determinante ante las dificultades que pueda afrontar una persona en un determinado contexto para proveer a todos y todas de los apoyos necesarios para su máximo desarrollo” (Sanhueza, et al., 2012, p. 887), por tanto se otorga la responsabilidad de realizar un cambio

al entorno o contexto de la persona, que sin duda repercutirá de forma directa ya sea positiva o negativamente en él, dado que implica una serie de acciones que deben ser pensadas en su máximo desarrollo en brindar los apoyos pertinentes a cada caso.

Al conocer el panorama del cual se abordará esta investigación, es que subyacen las “barreras para el aprendizaje y la participación, que ubica las dificultades en los elementos culturales y menos en las personas que aprenden” (Sanhueza, et al., 2012, p. 887).

Dichas barreras que enfrentan las personas con discapacidad en ambientes universitarios, se relacionan directamente con los procesos de admisión, selección, ingreso y permanencia dentro de la casa de estudio, puesto que obstaculizan, restringen y hasta anulan la posibilidad de abordar, de forma regular, un determinado proceso, en este caso, el de admisión universitaria, quedando en evidencia que el proceso de selección, tal y como se plantea en líneas atrás, se encuentra entrampado, desde su inicio, por la falta de legislaciones claras que norme las condiciones y adaptaciones principalmente a la Prueba de Selección Universitaria, lo que cerraría las puertas del ingreso a la educación superior, en los casos en donde se desee postular a una Universidad e Institutos (algunos).

Cada barrera del entorno va a depender del grado de discapacidad que presente una persona, tal y como lo plantea Tapia & Manosalva (2012), en el caso de las personas con Discapacidad física, las barreras son principalmente de infraestructura que dificultan tanto el acceso como desplazamiento una vez dentro de ella, por otro lado, en el caso de la Discapacidad sensorial, las barreras responden – principalmente- a las evaluaciones a las que fueron sometidas, porque no se ajustan a los objetivos y contenidos de la selección universitaria de los alumnos sin este tipo de discapacidad, lo que se comprende como una evidente manifestación de discriminación, al considerar la incapacidad por sobre las propias capacidades de las personas que se experimentan específicamente en los procesos de admisión y selección a la Universidad.

Por otro lado, en cuanto al proceso de permanencia de los estudiantes con discapacidad dentro de la casa de estudios, referidos a las carreras que se imparten, las barreras se encuentran en los procesos de evaluación, puesto que “responden a la mirada homogeneizadora que la mayoría de los profesores tienen respecto a las formas y estilos de

aprendizaje de los alumnos” (Tapia & Manosalva, 2012, p. 23), lo que se debe principalmente por no contar con las herramientas pertinentes para trabajar con la diversidad en el aula, reconociéndola como un aspecto valioso en donde debe ser el punto de partida para aprender, considerando las particularidades para tomar decisiones que impactan en todos los ámbitos de la vida, no solo aquella referida a lo académico.

Merino y Ruiz (2005) plantean que cuando nos encontramos inmersos en la educación, sea cual sea el rango etario, tenemos al principal agente educativo externo de nuestro aprendizaje, el docente, el cual interacciona de manera diaria o constante con el estudiante. Es por ello que las actitudes repercuten de manera directa en las expectativas que el profesor deposita sobre sus alumnos, de forma que un profesor cuyas actitudes sean negativas hacia la integración de los alumnos con necesidades de apoyo, tenderá a bajar sus expectativas escolares hacia dichos estudiantes.

Por consecuencia, los estudiantes que se encuentran en esta situación (necesidades de apoyo) encuentran barreras para lograr su objetivo, ya que “la mayoría de los alumnos con discapacidad llevan adelante su proceso educativo motivados principalmente por la intención de dar respuesta, desde los diversos campos profesionales, a las problemáticas que presentan otras personas en situación de discapacidad, ya que son conscientes de la necesidad de acortar las brechas de desigualdad aún presentes en la sociedad (Tenorio & Ramírez, 2016, p. 24). Por tanto, al verse envuelto en un ambiente de bajas expectativas, indudablemente repercute en cada una de las metas que se proponga.

Sumado a lo anterior, Aguado, Gil y Mata (2008) señalan que un alto porcentaje de docentes atribuyen tanto el éxito como el fracaso escolar a las propias capacidades de los estudiantes y a su situación familiar. Es decir, que generalmente manifiestan poca confianza en su propia influencia sobre los logros de sus estudiantes.

Por supuesto, para llevar a cabo el objetivo de aportar a las personas que se encuentran en la misma condición, los estudiantes con discapacidad visibilizan la educación superior como una gran oportunidad para realizarlo. Frente a esto, diversos docentes manifiestan la necesidad de establecer un perfil al momento de ingresar un estudiante con discapacidad en la universidad y un proceso de asesoría por parte de las unidades de servicios estudiantiles

de cada establecimiento al momento de la elección de carreras profesionales. Este perfil estaría garantizando que el estudiantado con discapacidad posee un conjunto de competencias académicas previas y específicas, según a la carrera que aspira ingresar (Delgado & Blanco, 2016).

En esta misma lógica, se plantea que para lograr la accesibilidad, las universidades deben ajustar sus procesos administrativos y académicos de tal forma que pueda responder a las necesidades individuales de todos sus integrantes. Según este autor, su tarea consiste en “educar, es decir, contribuir al desarrollo humano, en un ambiente de solidaridad y respeto a la diversidad humana” (Jiménez, 2002, p. 67).

Siguiendo con lo anterior, en lo referido a la dimensión curricular, el autor hacer referencia a que se necesita repensar los currículos universitarios para permitir una equidad en las oportunidades de acceso a éste, realizando énfasis en las adaptaciones curriculares, arquitectónicas y de servicios para las personas con discapacidad.

Medir el proceso de inclusión educativa a través del acceso o del número de rampas dentro de una institución no es suficiente; para ello es importante conocer desde la perspectiva de los actores participantes del proceso, su experiencia, de manera que sea esta la que sirva de evaluación real del impacto que tiene la inclusión educativa; y de los arreglos, puertas adentro, que hay que enfrentar para sortear los desafíos que implica estudiar en una institución universitaria teniendo una discapacidad (Delgado & Blanco, 2016).

Se ha investigado que los docentes describen una perspectiva individual de trabajo, en la que el nivel intelectual del estudiante marca las posibilidades y límites para sus aprendizajes, condicionando su potencia. Frente a esta línea el aprendizaje es pasivo, ya que es concebido como la acumulación de conocimientos, obligando a los estudiantes a adaptarse al currículum. Desde esta perspectiva, el docente se posiciona como experto en la materia. Por consecuencia de lo anterior, con el fin de responder a esta diversidad, los profesores homogenizan a los estudiantes, utilizando referentes estandarizados. Los apoyos se entregan fuera del aula a los que lo necesiten, tomando como creencia que de esta forma el aprendizaje será mejor (Muñoz, et al., 2015).

Contrario de lo anteriormente mencionado, los mismos autores plantean que se encuentra la perspectiva interactiva, que se elige como alternativa a la individual, la cual considera que todos los estudiantes pueden aprender y ser enseñados. Además, supone que todos los estudiantes, pueden presentar dificultades escolares en cualquier momento de su enseñanza. Por lo demás, estas dificultades se entienden como una oportunidad para buscar formas de apoyo para que todos los estudiantes aprendan más que una arista negativa en la enseñanza.

Diversos docentes se encuentran a favor de una educación inclusiva; sin embargo, muestran una gran preocupación por los recursos con que cuentan para dar respuesta a las necesidades específicas del alumnado, por ejemplo en relación a recursos materiales, espacios y tiempos destinados para la planificación y desarrollo de actividades (Sanhueza, et al., 2012, p. 896).

Aún no es posible contar con información sistematizada y actualizada que refleje la realidad nacional en este ámbito, la cual permita el levantamiento de datos que entreguen antecedentes certeros respecto a cuántos alumnos con necesidades de apoyo estudian en instituciones de educación superior, a cuáles carreras tienen acceso y cómo son las condiciones en que se da su proceso educativo. Un importante dato con el que se cuenta es que una de cada tres personas acceden eventualmente a la educación superior (Tenorio & Ramírez, 2016).

Otra gran arista del proceso educativo es la participación de la familia y su nivel de involucramiento en el establecimiento, respaldado lo anterior, variados estudios han demostrado que la participación de las familias, especialmente de los padres en el ámbito educativo, tiene efectos positivos sobre los resultados escolares y sobre el comportamiento de los estudiantes.

Sumado a lo anterior, Garreta (2016) obtuvo como resultado que la participación activa de la familia aumenta significativamente el desarrollo social del alumno y la probabilidad de que pueda progresar en sus aprendizajes y actitudes, por lo que queda de manifiesto el beneficioso rol de las familias en este ámbito, en donde repercuten de manera positiva

frente a las demandas del entorno, ya sea con los propios estudiantes como en los resultados que obtienen.

Tal y como es mencionado líneas atrás, en relación a la incorporación de las familias es que se hace referencia a los procesos de aprendizaje de cada alumno, ya que estos “no sólo implican mecanismos cognitivos, sino también una dinámica emocional, las actitudes de los padres respecto al trabajo escolar, el interés que demuestran, el apoyo que dan, etc., ejercen una influencia positiva sobre la relación que construye el alumno con la escuela, sobre sus aprendizajes, sus resultados y sus actitudes” (Garreta, 2016, p. 142).

En lo que atañe a la educación superior, existe un distanciamiento en la relación universidad-familia con respecto a los niveles anteriores de enseñanza. Esto se debe a que, “al arribar el estudiante a la educación superior, tanto la familia como los docentes consideran que ya ha alcanzado un nivel de autonomía en el cual no es necesario la implicación de la familia” (Guevara, et al., 2014, p. 3). Además, se puede observar que los padres no se involucran más allá dado que no manejan los contenidos específicos que se imparten en cada carrera universitaria y se limitan en su participación.

Lo anteriormente expuesto se remite a la participación de los padres y familias en la educación tanto primaria como secundaria, sin embargo, son pocas las investigaciones ligadas a la participación de estos agentes en la educación superior, quedando un vacío e invisibilizando los beneficios que han sido plasmados.

Por diversas causas, el rol familiar ha quedado relegado, a pesar de que la familia conlleva beneficios frente a la educación primaria hasta el final de la secundaria, es decir, se descubre un vacío el cual es necesario trabajar.

En cuanto a la experiencia cubana sobre la incorporación de las familias a la educación superior, se establece que el objetivo se centra en “prepararlos para la vida, para su adecuado desempeño en la sociedad, lo que supone, entre otros aspectos, ser portador del sistema de valores que caracterizan a su profesión” (Bartutis, et al., 2014, p. 444) por tanto, en esa preparación para con los estudiantes universitarios influyen diversos factores, el más relevante, la familia, que sin duda fortalece los valores humanos los que provocarán cambios, puesto que se comprende que la familia es la fuente de conocimientos que

confluyen dentro de los miembros, por ende, era necesario enfocarse en este sistema dinámico que influye en la formación y desarrollo del estudiante.

En una primera instancia, esta situación generó la necesidad de “motivar a las familias de los estudiantes para su inserción de manera amena y creativa en la labor educativa del centro” (Bartutis, et al., 2014, p. 452) en este caso un centro universitario, puesto que fue la decisión con mayor efectividad a la hora de incorporar a las familias, implicarlas y de esta manera, otorgarles un rol protagónica frente a la educación de Cuba, lo que ha permitido desarrollar relaciones de empatía, mejorar la comunicación entre los diversos actores, el empoderamiento de los propios estudiantes, además de cumplir con el objetivo de esta decisión, el cual se vincula con el fortalecimiento de valores en la comunidad universitaria, lo que es planteado por Bartutis, Socarrás y Bujardón (2014).

Lo planteado sobre la experiencia antes descrita, es una muestra de cómo el rol de las familias con sus particularidades influyen directamente sobre el desempeño de los estudiantes en contextos universitarios, por tanto, establece la necesidad de considerar involucrarlos en ese ámbito, sin embargo, es necesario recalcar, que esta experiencia entrega los lineamientos para creer en la efectividad del objetivo planteado lo que no necesariamente puede ser extrapolado a la realidad chilena y presentar los mismos resultados, puesto que va a depender de las características de la población.

Por último, en lo plasmado anteriormente se puede extraer que si bien existe una intención de atender a la comunidad educativa con discapacidad, se hace referencia solo a estudiantado con discapacidad, física, sensorial o visual, quedando relegado otras condiciones como el autismo, específicamente los estudiantes con Síndrome de Asperger. No existe un catastro específico que demuestre la cantidad de estudiante en esta condición pertenecientes a la educación primaria, secundaria y aún menos en la educación superior, dado que en generalmente estos desconocen su diagnóstico, temen a revelarlo frente a entidades mayores o simplemente no desean hacerlo,

Sabemos que las personas con trastorno del espectro autista presentan serias dificultades de interacción y flexibilidad social. El síndrome de Asperger “está presente aproximadamente en una de cada 200 personas, varones en su gran mayoría; suele haber

historia de Síndrome de Asperger en la familia, generalmente en la rama paterna” (Filomeno, 2011, p. 271). Además de las características nombradas, tienen intereses restringidos y predilección por actividades rutinarias o repetitivas.

La educación superior se encuentra estigmatizada con estudiantes independientes y autónomos pero ¿Qué sucede con los estudiantes con Síndrome de Asperger que necesitan una rutina o anticipación de actividades? En la universidad varían horarios, actividades, profesores y compañeros, no permitiendo realizar una rutina constante y diaria como en educación básica e incluso media. Quedando de manifiesto que la familia y su apoyo constante favorece indudablemente la vida del estudiante, sin embargo, al estar en educación superior esta puede desligarse frente a la creencia de independencia y autonomía que las personas tienen al entrar a la educación superior.

En ese sentido debemos considerar que estos estudiantes se encuentran desamparados, sin un apoyo institucional efectivo que les brinde la seguridad de continuidad y egreso, bajo acompañamiento familiar en ocasiones por creencias de independencia y una ley que ampare y asegure su éxito en este ámbito.

1.3 Problematicación

Partiendo que desde la normativa chilena se considera que en la educación actual existen decretos para atender a la diversidad con adaptaciones al currículo educativo, cabe señalar que dichos decretos se rigen solo para la educación básica y media. No obstante, existe la ley 20.422 que manifiesta en un apartado específico donde se aclara que el estado se debe hacer cargo de la educación de los estudiantes en situación de discapacidad, tanto en la educación formal como en la educación superior, sin embargo, referida a ésta última no se fijan plazos para el cumplimiento de esa normativa. Además, esta ley se plantea bajo un paradigma inclusivo actual que pretende que todos y todas tengan acceso a la educación destacando su aspecto como un derecho. Por lo tanto, tras dar una mirada a las políticas educativas nacionales lo primero que se señala es la falta de decretos que posibiliten realizar adecuaciones al currículo educativo presente en los contextos universitarios para quienes lo requieran.

Considerando los antecedentes expuestos con anterioridad, en esta investigación se considerará el término síndrome de Asperger y no Trastornos del Espectro Autista, puesto que si bien se caracteriza cada uno de ellos y se entregan sus principales diferencias y semejanzas, el motivo de esta decisión radica en que esta investigación surge de los lineamientos y situaciones presentes en el departamento de la PUCV inclusiva, bajo este alero, se hizo un catastro de los estudiantes que ingresaban a primer año en la universidad detectando aquellas personas que requerían apoyos o tenían algún diagnóstico, es por ello que la muestra de esta investigación contempla a todos los estudiantes pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso con diagnóstico de síndrome de Asperger que no es posible negar, cambiar u ocultar por el trabajo profesional y personal que ello implica.

Al cambiar esta distinción, no sólo estaríamos modificando su nombre, sino también las implicancias que conlleva cada uno, por lo que su cambio no sería una actualización del término.

Por lo tanto, el motivo de la elección de esta población con el diagnóstico de síndrome de Asperger también se debe por la necesidad de otorgar voz a aquellos que por distintas razones sus necesidades son invisibles a los ojos ajenos.

En referencia a lo expuesto y situándose en un diagnóstico específico, se plantea que el acceso de estudiantes con síndrome de Asperger a los contextos educativos nacionales puede ser respondido bajo ciertos decretos, tales como el 815 y el 170. Sin embargo, se visualiza que la entrega de dichos apoyos estén determinados por una indiferenciación entre éste y el autismo, lo que complejiza el que se brinden apoyos referidos a sus necesidades educativas especiales, debido a que el Asperger se comprende dentro del Espectro Autista sin ser señaladas las particularidades que lo diferencian. De esta forma, la respuesta educativa podría no estar abordando las características esenciales de aquellas personas.

Por su parte, si se quiere ir más lejos y visualizar a estos estudiantes en la educación superior, se hace evidente un vacío que se desprende desde la educación básica, media y que en los contextos universitarios, simplemente no se consideran, ya que no existen decretos que regulen o señalen adaptaciones al currículo impartido en la educación

superior, lo que sin duda es un vacío que no ha de garantizar una educación inclusiva en todos los aspectos.

Contrariamente, se encuentra la baja participación de la familia en el ámbito de la educación superior, siendo éste es un agente fundamental en la vida de cualquier estudiante, al aportar tanto de forma económica, académica como emocional. Se toma esta etapa de la vida como una experiencia de independencia y autonomía en la que cada persona vela por sus propias necesidades y no necesitaría de un agente externo que medie o se encuentre involucrado. Sin embargo, esto podría considerarse como verdadero en cierta medida, pero en ocasiones, cuando visualizamos al estudiante con Síndrome de Asperger, éste necesita un agente mediador entre el ambiente y él, ya que como se mencionó anteriormente tienen una serie de características propias que les dificultan desenvolverse de manera exitosa en el ámbito de la vida universitaria.

Seguido con lo anterior, una de las características de estos estudiantes es que necesitan anticipación e idealmente una rutina diaria preestablecida, además de un apoyo constante en el área de habilidades sociales. Sin duda alguna esto debe ser mediado por un agente externo el cual puede ser un apoderado, un tutor o la familia. Sin embargo, las instituciones no consideran que estas implicancias repercuten en la vida académica del estudiante, sino que más bien consideran las adecuaciones curriculares como una de las únicas opciones para mejorar las oportunidades de su estudiantado con necesidades de apoyo.

Desde ese punto se releva lo imprescindible de enfocarse en todos los ámbitos del estudiante, tanto socioafectivo como académico, pues la vida universitaria no solo implica el área académica, sino que debiera promover las relaciones entre pares, por medio de actividades, de trabajo en equipo y de la constante asesoría de agentes de la institución. Esto sería difícil de lograr si no se brinda apoyo al estudiante, ya que las necesidades en el área socioafectivo son variadas, por lo que si no hubo trabajo previo en etapas anteriores del ciclo vital será complejo su transitar en la vida universitaria dadas la carencias que en ella se encuentran, por lo que se torna necesario amparar a estos estudiantes con lineamientos concretos que no sólo se enfoque en el egreso académico, sino también en la contribución de una persona integral, fortaleciendo su funcionamiento humano y fomentando su participación.

Considerando todo lo mencionado en líneas anteriores que se propone dar respuesta a la siguiente pregunta:

Pregunta de investigación

¿Cómo perciben los procesos de inclusión en la vida universitaria los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso?

Objetivos

1.3.1 *Objetivo General.*

Analizar las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso

1.3.2 *Objetivos Específicos.*

Identificar las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Describir las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Conocer barreras y facilitadores en los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

1.4 Supuestos

Al realizar una mirada de la educación en general se cree que algunos estudiantes rescatan que en sus experiencias han requerido apoyos que son brindados tanto en las escuelas como en sus hogares, lo que en algunos casos ha favorecido su acceso a la

educación superior. De esta forma, suponemos que algunos de ellos consideran que una vez allí ya no es necesario que se les brinde un acompañamiento con la misma frecuencia que se realizaba en la escuela, puesto que el paso a la vida adulta se concibe con el alejamiento de aquellos apoyos. Por su parte, se podría considerar que algunos de estos estudiantes están consientes de sus fortalezas y debilidades, reconociendo las ganas de participar en ciertos ámbitos de la vida universitaria a los cuales les podría dificultar el acceso por sus características particulares. De esta forma y en función de no querer hacer notar las diferencias de sus funcionamientos, no conciben pedir ayuda o apoyos determinados que promuevan su vida en contextos universitarios, posibilitando su participación en aquellas actividades, sintiéndose en un constante desamparo.

En cuanto a la concepción de las familias como entorno que promueven y propician el aprendizaje de los estudiantes con Síndrome de Asperger, se cree que no constituyen un rol activo en este aspecto, debido a una falta de herramientas que consideren sus necesidades reales vinculadas a nueva etapa de aprendizaje a la que se ven enfrentados. Además, las familias no suponen que por parte de las universidades se deban dar ciertos tipos de apoyo a los estudiantes que presenten estas características, basado en las experiencias adquiridas tanto en la educación básica como media y atribuyendo a éstas como una proporción suficiente en la vida de sus hijos e hijas.

Capítulo II: Marco Referencial

2.1 Inclusión

A lo largo de la historia, las diferencias personales que no eran consideradas normales tenían diversas formas de ser concebidas, desde un castigo divino por haber hecho algo que no era concordante con lo estipulado socialmente, pasando por el asistencialismo, hasta llegar a la meta que en este tiempo se anhela, la inclusión, transitando por un proceso evolutivo que no ha estado exento de situaciones difíciles, por tanto desde el rechazo hacia la discapacidad y en definitiva a las diferencias, terapias médicas para compensar el defecto, pruebas psicométricas para clasificar, hacia un trato de igualdad, son algunos de los hechos que han marcado esta historia.

Teniendo en consideración que ha sido un proceso dinámico de constantes cambios, es imprescindible realizar un recorrido histórico para encontrar respuestas a lo que hoy en día se busca y anhela.

En el siglo XIX, la realidad de muchas de las personas con algún tipo de discapacidad era trágica, puesto que existían diversas prácticas para asesinarlos, movidos por el castigo que significaba el nacimiento de estas personas, sin embargo, los que sobrevivían, eran reclusos para luego ser abandonados, puesto que estaba presente la etapa de profesionalismo, perteneciente al modelo médico, en el que se busca un constante “cuestionamiento por priorizar intereses económicos, por sobre el cumplimiento del compromiso de servicio hacia los pacientes” (Ortega, et al., 2006, p. 34), en este caso, el interés era dejar de lado a la familia, puesto que eran los profesionales los que tenían el conocimiento para decidir, incluso abandonar a aquel que era diferente y que no tenía cura en hospitales, centros, entre otros.

Con el paso del tiempo se fueron visualizando diversas instancias en donde se reconocía a la persona que tenía algún tipo de discapacidad, al acuñar términos como retardado, personas con desventajas, carente de, entre otros, por lo que se seguía en un modelo médico que trataba a toda costa de curar la defectología, es decir, el defecto de la persona, porque es él o ella quienes lo padecen, por tanto se trata de compensar lo que falta.

Los cambios siguieron ocurriendo en este plano, puesto que las familias, que por años habían sido relegadas, comienzan a pedir explicaciones a las situaciones que por largos períodos de tiempo habían aceptado, por lo que deciden agruparse en pequeñas asociaciones con un doble objetivo, por un lado, buscar apoyo emocional en otras familias como también reivindicar recursos, por lo tanto, se comienza a transitar desde la etapa de profesionalismo a la etapa de asociacionismo (FEAPS, 2001).

Cada vez, se trabajaba para llegar a la integración, hasta que se consiguió, siendo producto del movimiento de padres y esfuerzos realizados para que sus hijos no fuesen invisibles, puesto que significó reconocer que es un proceso continuo y dinámico que da la posibilidad a la persona con algún tipo de discapacidad de poder “normalizar su experiencia en las distintas instancias del quehacer humano, es decir, vida comunitaria, vida escolar y vida laboral” (Aranda & Ahumada, 1990, p. 59), es decir, se lleva a cabo mediante procesos de normalización, que consisten en “ayudar a todos los miembros de la sociedad que se hallan en desventaja para que tengan las mismas oportunidades y recursos que necesitan para vivir y desarrollarse igual que todos los demás” (Aranda & Ahumada, 1990, p. 139). Por lo tanto, mientras más normalizado sea una persona, más efectivos eran sus procesos de integración en la sociedad.

Tal y como se ha mencionado a lo largo de este apartado, en el que se estipula que la sociedad es dinámica y cambiante, surge la necesidad de comenzar a cambiar el foco de la integración, a un concepto global, que no es única responsabilidad de la persona que tiene discapacidad, sino que recae en todas las personas por su carácter único e irrepetible, es decir, “regula no sólo las prácticas educacionales (enseñanza, metodología, currículum, entre otras) sino las ideas sobre situaciones de exclusión, diversidad y de manera significativa, sobre la construcción de identidades” (Infante, 2010, p. 288), puesto que es “una formación integral mediante la colaboración” (Oliva, et al., 2015, p. 51).

Lo anterior tiene implicancias directas en la vida de todas las personas y sus familias, puesto que van en directa relación con el disfrute pleno de su vida, como también la participación activa y comprometida en los diversos ámbitos, además del “desarrollo de una cultura de apoyo y colaboración” (Duk, 2013, p. 10). Surgen como conceptos nuevos que tratan de imponerse por sobre los ya apropiados por la sociedad integracionista, dado que la

inclusión busca brindar apoyos para todos, puesto que son “todas las acciones que se ofrecen a la persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida” (Shalock & Verdugo, 2003).

El recorrido histórico que se ha desarrollado a lo largo de este apartado tiene como fin último la construcción del concepto inclusión, que para conocerlo y saber sus implicancias es necesario indagar aspectos históricos que lo han conformado como tal, además de visualizar convenciones y conferencias del plano de la educación para tener otra arista sobre el tema.

2.1.1 Convención y conferencias.

La educación nacional siempre ha estado guiada bajo ciertos principios y paradigmas que rigen las acciones y plantean lineamientos a seguir en los momentos históricos por los que se desarrollan las personas. De esta forma, en el presente el sistema educativo en Chile se posiciona bajo un paradigma inclusivo e intenta adoptar las acciones que se enmarcan bajo los parámetros de dicha corriente.

Para comenzar, se dará una mirada a los cuestionamientos internacionales sobre educación, enfatizando en las convenciones que han influido las concepciones actuales referidas al ámbito de la inclusión.

Es así, como en los replanteamientos sobre los derechos de las personas, nacidos al término de la segunda guerra mundial, se lleva a cabo la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) en la que se estableció que la educación es un derecho básico y en su artículo 26 menciona que “Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita al menos en lo concerniente en la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria (...) el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos” (ONU, 1948, p. 8).

Posteriormente, se reafirma lo mencionado anteriormente en la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (ONU, 1989) donde se reconoce el derecho del niño a la educación, el que se debe ejercer en igualdad de oportunidades.

Siguiendo por ésta línea en la década de los '90 se celebra la Conferencia Mundial de Educación para Todos, en Jomtien, Tailandia, que culmina con la Declaración Mundial de Educación para Todos. En esta declaración se destaca que uno de los principales componentes para tener una visión ampliada de las problemáticas educativas es el acceso de todos los niños, niñas, jóvenes y adultos a la educación en condiciones de equidad (UNESCO, 1990).

Así también, se reafirma el derecho a la Educación para Todos (niños, jóvenes o adultos), independiente de sus diferencias particulares, debiendo estar en condiciones de aprovechar las oportunidades educativas ofrecidas para satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje. De igual manera, se amplía la visión de educación, abordando los siguientes objetivos: “universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad; prestar atención prioritaria al aprendizaje; ampliar los medios y el alcance de la educación básica; mejorar el ambiente para el aprendizaje, y fortalecer la concertación de acciones incorporando a distintos actores en pro de la educación básica para todos” (UNESCO, 1990).

A partir de lo anterior nacen corrientes que buscan validar el derecho de una educación para todos y todas, incluyendo a las personas en situación de discapacidad, por lo que es pertinente dar una mirada a las normativas internacionales relacionadas con discapacidad. La primera de ellas, Normas Uniformes Para La Equiparación De Oportunidades de las Naciones Unidas, la cual afirma la igualdad de derechos a la educación de los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad (ONU, 1993).

Desde esa mirada, se hace frecuente la utilización del término de necesidades educativas especiales para referirse a la atención educativa de las personas que presenten algún requerimiento de apoyo en su plan de estudio. El concepto fue empleado por primera vez en 1978, en el Informe Warnock, generado para el Ministerio de Educación de Inglaterra, donde se señala la relevancia de abordar educativamente las necesidades para brindar oportunidades de aprendizaje en condiciones de equidad (Tenorio & Solange, 2005).

En 1994 en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, realizada en Salamanca, se reconoce la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del

sistema común de educación, y se respalda el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales.

En el año 2000, se realiza un Foro Mundial de Educación para Todos en Dakar y expresándose el compromiso colectivo de perseguir una estrategia amplia de educación, con objeto de garantizar que en el lapso de una generación, se atiendan las necesidades básicas de aprendizaje de todos los niños, jóvenes y adultos y que esa situación se mantenga (UNESCO, 2000).

Hasta aquí, las convenciones y conferencias internacionales plantean la necesidad de que exista una educación para todos y todas las personas independientes de su género y su condición o situación de discapacidad, reconociéndola como un derecho universal. Sin embargo, aún no se puede hablar de inclusión, debido a que en la práctica concreta las normas educativas se rigen bajo un paradigma más bien integracionista frente a las personas con discapacidad, intentando equiparar oportunidades, pero viendo a los individuos como sujetos que tienen una dificultad y que deben ser ellos quienes han de integrarse al sistema educativo común.

Cuatro años más tarde se aprecia un cambio, lo que quedó de manifiesto en la Declaración Mesoamericana de Educación Inclusiva, Costa Rica donde se promueve un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad, “el concepto de educación inclusiva es más amplio que el de integración ya que implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales” (Lissi, et al., 2013, p. 6).

Finalmente y situándose en un plano más actual, se encuentra la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde “se promueve, protege y asegura el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promueve el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2013, p. 4). De esta manera, se incluyen a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2013).

De esta forma, los principios de la Convención anteriormente mencionada son: “(a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; (b) La no discriminación; (c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; (d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; (e) La igualdad de oportunidades; (f) La accesibilidad; (g) La igualdad entre el hombre y la mujer” (ONU, 2013, pp. 1, 2)

Por lo tanto, la inclusión se concibe como una valoración a las diferencias, siendo la diversidad una característica inherente de todos y todas las personas, las cuales pueden acceder a la educación como un derecho propio que ha de ser respetado bajo los parámetros inclusivos de no discriminación hacia cualquier condición humana y es esa corriente de la que se habla y se busca seguir en la educación chilena actual.

2.1.2 Exclusión.

A lo largo de la vida, se está en constante interacción con otros, creando y siendo parte de diversos círculos o grupos de personas, sin embargo, no todos los conforman, quedando fuera de ella, naciendo así el concepto de exclusión social, que implica tener una “imagen dual de la sociedad en la que existe un sector integrado y otro excluido” (Tezanos, 1999, p. 12) haciendo alusión a lo que está al margen de una serie de derechos de distinta índole, ya sean laborales, educativos, culturales, entre otros.

A su vez, el concepto señalado es comprendido como un “proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales” (Castells, 2001, p. 98), en donde muchas veces, esa posición que se plantea se puede asociar con la posibilidad de acceder a una serie de servicios o realizar prestaciones como el trabajo, es decir, implica por una u otra razón quedar al margen de lo que otros acceden, por lo tanto estos procesos de exclusión tendrán distintos escenarios, en donde las causas para que se desarrolle, serán determinadas por el contexto mismo, desembocando situaciones de injusticia, vulneración de derechos, discriminación y más.

Al comprender lo que hace referencia al término exclusión, es necesario indagar sobre los orígenes del mismo, para llegar a comprender sus implicancias, características y otros tópicos que surgen de él. Es por ello que, Jiménez (2008), realiza un exhaustivo aporte para determinar los orígenes del concepto, haciendo especial incidencia en la “dinámica dentro – fuera”, una relación que se da en la medida que las dos variables coexistan, es decir, existe la exclusión como respuesta a la no inclusión en distintos ámbitos, teniendo como origen la oposición de los términos de integración e inclusión social.

Tomando la dinámica anteriormente señalada (dentro- fuera), es que se plantea una concepción primitiva del concepto puesto que tiene su nacimiento en “Francia durante el decenio de 1960 para formular referencias vagas e ideológicas a los pobres, hablando de los excluidos” (Silver, 1994, p. 642). Por tanto, se atribuye el término exclusión a un grupo de personas desfavorecidas en comparación con otros, al estar al margen de lo que comúnmente se visualizaba para la época, recalcando que aquellos afectados por la exclusión pueden ser personas o individuos únicos y grupos de ellos que por diversas razones no siguen la media establecida.

Si bien el contexto de Francia habla sobre la exclusión atribuida a personas “pobres”, implica por otro lado, mirar aquello que está dentro de la sociedad, en donde las ansias de una sociedad avanzada, tecnológica y desarrollada, es decir con mayores niveles de bienestar, “también han generado nuevos fenómenos que acaban configurándose como procesos de exclusión social” (Jiménez, 2008, p. 174) ya que al tratar de ir evolucionando hacia un objetivo común, aunando fuerzas, recursos e ideas, va aumentando la distancia entre los que siguen el objetivo (dentro) y los que no lo hacen, quedando fuera de ella, lo que implica a su vez, una sociedad que no visualiza las diferencias, una sociedad normalizadora y homogénea.

A su vez, la exclusión social tiene dos características fundamentales que ayudan a comprender la globalidad del término, la primera de ellas es el aspecto multidimensional, ya que la conforman “el trabajo, la educación, salud, cultura, economía, política, entre otros” (Jiménez, 2008, p. 178) es decir, puede afectar todas las aristas que conforman a una persona en particular y como segunda característica, la exclusión tiene un carácter multifactorial, ya que está formado por la “interrelación de un cúmulo de circunstancias

desfavorables, a menudo fuertemente interrelacionadas” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001) en donde la presencia de diversos factores, en su mayoría desfavorables inciden en que la exclusión se origine en un contexto determinado, haciendo alusión al carácter multidimensional de la misma.

Tras lo señalado, es necesario retomar el carácter social que del término acuñado, puesto que está relacionada con la ciudadanía social, es decir, “con aquellos derechos y libertades básicas de las personas que tienen que ver con su bienestar (trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida)” (Jiménez, 2008, p. 174).

Por lo tanto, en los casos en donde se da la exclusión significa directamente estar al margen de la sociedad, de procesos vinculados con los derechos y deberes, afectándose la vida en comunidad, por sobre una vida fuera de ella.

2.2 Enfoque de derechos

Si desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) se plantea que se debe concebir la educación como un derecho básico para todos y todas las personas, es necesario que se persiga la concreción de aquello en los países, bajo la mirada y concepción de exigir algo que es propio de los seres humanos. Es por esto que nace el enfoque de derechos como una propuesta de lectura de la realidad que se fundamenta en el vínculo existente entre la Convención sobre los Derechos del niño y la Declaración Universal de Derechos Humanos, es decir, establece como esencial, el hecho de que los derechos del niño, la niña y los jóvenes son derechos humanos, haciendo un paralelo entre los principios de la Declaración y la Convención (Valverde, 2004).

Los principios presentes en la declaración de los derechos humanos están referidos a la universalidad, lo cual se entiende como que todos y todas son iguales en derecho aplicados siempre y en todo lugar; la responsabilidad, enfatizando que el estado es responsable de sus ciudadanos, incluidos los niños y niñas; la indivisibilidad, entendido como el hecho de que los derechos humanos son interdependientes, indivisibles e interrelacionados; la participación, relacionada a que todos y todas tienen derecho a la participación tanto política como cultural (ONU, 1948). De esta forma, la participación de los niños y niñas es

una meta en sí misma, ya que éstos deben ser vistos como actores sociales tanto en sus propias vidas como en la escala social.

El enfoque de derechos nace hacia finales de los 90, como una forma de oponerse y mejorar el enfoque de necesidades, producto de la observación sistemática de la práctica de las instituciones privadas de desarrollo social, de los donantes y de las agencias gubernamentales, las que a pesar de la promulgación de la Convención, siguen enfocando sus intervenciones y propuestas desde un enfoque asistencial, de beneficios y de mitigación de necesidades. En el enfoque de necesidades, los Estados no tienen responsabilidades ni obligaciones legales para brindar protección y ayuda a las personas, sino que su rol, junto con el de los cuerpos administrativos, se limita básicamente a lo asistencial (Valverde, 2004). De esta forma, el enfoque de derechos establece que es el Estado quién tiene obligaciones políticas, jurídicas y éticas que debe cumplir y crear condiciones para el respeto de los derechos de todos y todas las personas.

Desde el enfoque de derechos, las necesidades son entendidas como vulneración de derechos y no como carencias, falencias e imposibilidades que impliquen la irreversibilidad de tales situaciones (Valverde, 2004). Por su parte, el enfoque de derechos nace desde la Convención de los Derechos Humanos y en la actualidad se ve influida por la Convención de las Personas con Discapacidad.

En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos y no objetos a las personas con discapacidad, saltar desde una construcción de usuarios a los que se debe brindar asistencia, hacia la comprensión de titular de derechos. Ello supone tener un encuadre positivo hacia el fenómeno de la discapacidad, resaltando todas las potencialidades y capacidades de la diferencia, las que pueden aportar hacia la construcción de una sociedad más democrática, pluralista y representativa (Pino & Valderrama, 2015). De esta forma, el enfoque de derechos se enmarca bajo el paradigma inclusivo, valorando la diversidad y validando el derecho de todos y todas a la educación y al reconocimiento de sus vidas.

2.3 Justicia social

Para llegar a comprender el término inclusión, es necesario acudir a sus inicios históricos que entregarán los cimientos para ello, es decir, se comienza con la justicia social, concepto que irá evolucionando dependiendo de las ramas de estudio con que se investiga, en una primera instancia se hace la distinción de lo que se entenderá por justicia social, que no es “una cuestión de moral y de compasión hacia los más pobres, sino que era una redistribución legítima, una suerte de nivelación” (Dubet, 2011, p. 22) enfocándose por tanto en una reformulación de la justicia a favor de toda la sociedad, no solo de aquellos más desfavorecidos por diversas circunstancias.

Por otro lado, Brower (2012), asocia el término de justicia social desde el punto de vista de la equidad, teniendo como punto de partida un contrato social, imprescindible para que todos los individuos desarrollen sus capacidades e instaurar la paz y respeto por el otro, además, es posible señalar que el tópico central de este apartado transita en las nociones fundamentales de igualdad de oportunidades, como también considera los derechos humanos, es decir, va un paso delante de lo puramente legal, puesto que contempla a la persona como centro.

A su vez, se establece una división de dos grandes concepciones de la justicia social, por un lado, la igualdad de posiciones o lugares y por el otro la igualdad de oportunidades que se mencionó líneas atrás, sin embargo, entre estas dos concepciones también hay puntos de encuentro puesto que “ambas buscan reducir la tensión fundamental que existe en las sociedades democráticas nacidas desde las tradiciones” (Dubet, 2011, p. 9) es decir, se trata de tornar las situaciones lo más justas posibles o por último, aceptables.

Al realizar el análisis de ambos puntos de vista de la justicia social de forma paralela, se puede determinar que la primera de ellas, se encuentra referida a la igualdad de posiciones o lugares, son aquellos que estructuran la sociedad en los lugares ocupados por las personas, por lo tanto, “busca entonces hacer que las distintas posiciones estén, en la estructura social más próximas las unas de las otras, a costa de que entonces la movilidad social de los individuos no sea ya una prioridad” (Dubet, 2011, p. 9). Por otro lado, la

segunda concepción de la justicia social es aquella centrada en la igualdad de oportunidades, que consiste en dar a todos la posibilidad de ocupar distintas posiciones en la sociedad.

La división que realiza Dubet, se contrapone con lo propuesto por Brower en el año 2012, puesto que concibe la justicia social desde un derecho irrevocable a las libertades que son básicas e iguales para todos los individuos y como otra arista, trata las desigualdades sociales y económicas, por tanto “deben satisfacer la igualdad de condiciones equitativas y por otro lado deben redundar en un mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad” (Brower, 2012, p. 598).

Por tanto, a efectos de esta investigación, la justicia social forma parte del constructo de inclusión social porque busca reducir la desigualdad hasta poder erradicarla por medio de diversas prácticas en contextos determinados, evitando de esta manera la discriminación, exclusión, trato asimétrico, entre otros.

Extrapolando lo anteriormente expuesto con las políticas públicas en torno a la inclusión es imprescindible revisar y analizar el aspecto legal en torno a ésta, específicamente en educación.

2.4 Políticas públicas

2.4.1 Decretos, leyes y normativas internacionales. La educación como derecho y bajo un paradigma de inclusión, supone el cumplimiento de ello en todas las etapas del desarrollo de las personas, tanto en primaria, secundaria y educación superior. Para esto los países deben aterrizar a sus realidades el acceso igualitario a los contextos educativos con el fin de asegurar la entrada, permanencia y egreso óptimo de éstos. En función de ello, se establecen políticas públicas a las que se dará una mirada general, referidas a la educación superior, en los aspectos internacionales, visualizando a tres países, Argentina, Venezuela y Brasil. Por su parte, se mencionarán de forma más específica lo relacionado a las políticas públicas en ámbito nacional tanto en la educación elemental como en la superior.

Cabe señalar que cada país tiene en su historia un importante componente contextual que influye en la concepción de inclusión educativa que se tiene en cada uno de ellos. “El diseño y aplicación de políticas públicas inclusivas en la educación superior adquieren, características singulares en los diversos países, respondiendo a factores propios de su estructuración social, a las lógicas sobre las que se asientan sus instituciones de educación superior” (Chiroleu, 2009, p. 6). También, a los climas ideológicos globales que afectan de manera dispar sus valores e instituciones locales (Chiroleu, 2009).

En ese sentido, las políticas públicas en Argentina tienen como principio rector la igualdad de oportunidades de acceso, lo que comenzó en 1996 con una reforma de la educación superior, la que establece dos formas de apoyo económico a los estudiantes en esos contextos. El primero de ellos es el Programa Nacional de Becas Universitarias, orientado a estudiantes de universidades nacionales que provienen de hogares en situación de pobreza estructural y el segundo es el Programa de Créditos para la Educación Superior, este constituye una alternativa de financiamiento a estudiantes que coyunturalmente atraviesan una situación económica crítica pero pueden garantizar el reintegro del préstamo (Chiroleu, 2009).

A partir del año 2000 se incorporan en ese país, subprogramas para discapacitados e indígenas, los que intentan reducir los efectos derivados de otras desigualdades en cuanto al acceso a la educación superior, como la discapacidad y la discriminación étnico-cultural. Estos programas se basan en el principio de equidad y procuran garantizar a cada individuo que no habrá discriminaciones que restrinjan sus posibilidades de actuar (Chiroleu, 2009).

Por otro lado, en Brasil se han desarrollado políticas de inclusión de la educación superior entendidas como iguales posibilidades de acceso, pero se privilegia especialmente a instituciones privadas. En ese sentido existen dos programas, el primero de ellos es el Programa de Financiamiento Estudiantil (FIES), destinado a financiar los estudios superiores de alumnos matriculados en instituciones no gratuitas y que tienen dificultades para cubrir los costos de su formación. El segundo de ellos es el Programa Universidad Para Todos (PROUNI), dirigido a estudiantes universitarios de instituciones públicas que son considerados pobres, con una participación de indígenas y negros, a los que se les beca

para estudios integrales parciales en universidades privadas, estos estudiantes deben encontrarse cursando en segundo nivel de estudios superiores (Chiroleu, 2009).

En el 2007 se establece el Programa de Reestructuración y Expansión de las Universidades Federales (REUNI), el cual tiene por objetivo crear condiciones de acceso y vacantes en instituciones públicas (Chiroleu, 2009). Sin embargo, se refleja que los objetivos del país brasileño, al instaurar políticas inclusivas en educación superior apuntan a los sectores privados.

Por último, en Venezuela se concibe la inclusión estableciendo programas que atiendan a la diversidad en instituciones paralelas a las tradicionales y se destacan los siguientes: el Programa Alma Mater, desarrollado entre el 2001 y 2005, con dos objetivos, elevar la calidad y mejorar la equidad en el acceso, optimizando el desempeño en los estudiantes universitarios (Chiroleu, 2009).

Otra institución creada fue la Universidad Bolivariana de Venezuela (UBV). Creada en junio del 2003 procura incorporar, en sus diversas sedes, a estudiantes que no pudieron ingresar a las universidades tradicionales a través del sistema de selección regular; de esta manera, atiende las demandas de grupos pertenecientes a los estratos menos favorecidos (Chiroleu, 2009).

Finalmente, la Misión Sucre, creada en septiembre de 2003, tuvo por objetivo principal universalizar el acceso a la educación superior incluyendo a los estudiantes que están fuera de este nivel educativo. Para ello, facilita la incorporación y prosecución de los estudios de todos los bachilleres que no fueron admitidos en ninguna institución del tercer nivel (Chiroleu, 2009).

Por lo que se puede apreciar las políticas de inclusión en la educación superior constituyen una forma de adherirse a una corriente que busca igualdad social en América Latina. Sin embargo, la noción de inclusión adquiere significados singulares en cada contexto nacional. En este sentido, Chile no es la excepción y ha intentado abordar los principios inclusivos en sus políticas públicas que se conciben en las instituciones educativas tanto primarias, secundarias y de educación superior.

En el año 1990 nace el Decreto Supremo de Educación 490, el que establece normas para integrar a los alumnos con discapacidad en establecimientos comunes. Señala también que el estado debe garantizar el derecho a la educación y el Ministerio de Educación debe ofrecer opciones educativas a niños y a jóvenes con necesidades especiales acorde a sus características.

La primera ley que se vincula con la discapacidad siguiendo un enfoque derecho, más bien integracionista es la Ley 19.284 que “Establece Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”, del 14 de enero 1994, creando como principal organismo público el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS). Sin embargo, mantiene una mirada más bien normalizadora sobre el fenómeno que se representa con la idea de la integración a la sociedad, lo que es concordante con un paradigma “rehabilitador” de la discapacidad (Pino & Valderrama, 2015).

En el año 2009 se establece la Ley N° 20.201 y el Decreto 170. En este decreto se establecen los requisitos, instrumentos y pruebas diagnósticas de los alumnos con necesidades educativas especiales que se beneficiarán de la subvención escolar, es decir, el estado otorgará un dinero extra para atender a los requerimientos de los estudiantes que tras pruebas diagnósticas, arrojen alguna necesidad de apoyo en lo educativo. Se entiende “alumno con necesidades educativas especiales” como aquel que precisa ayudas y recursos adicionales en su proceso de aprendizaje y logro de los fines de la educación. Éstas pueden ser de carácter permanente o transitorio (MINEDUC, 2009).

En los aspectos de atención educativa, cabe señalar que en nuestro país los estudiantes con necesidades educativas de carácter transitorio, generalmente asisten a escuelas regulares. En el caso de los estudiantes con necesidades educativas de carácter permanente, la atención es brindada por las llamadas escuelas especiales, debido a que los estudiantes con discapacidad visual, auditiva, disfasia severa, trastorno del espectro autista, deficiencia mental severa (ahora denominada Discapacidad Intelectual) o con multidéficit, deben ser atendidos en cursos de no más de ocho estudiantes y se prescribe para ellos un incremento de la subvención establecida (MINEDUC, 2007).

Por su parte, el Decreto 815 establece normas técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación, que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual, aprobando planes y programas de estudio integral funcional (Gobierno de Chile, 1990).

A propósito de los últimos compromisos asumidos por Chile, luego de la adscripción en el año 2008 a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, surge la Ley 20.422, que establece “Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”. Esta ley entró en vigencia el 10 de febrero 2010, y en ella se destaca nuevamente que, para lograr la plena aplicación de estas normas, es fundamental que las personas con discapacidad, sus organizaciones representativas, aquellas que trabajan a favor de sus derechos y la sociedad en general, conozcan los derechos y obligaciones que ella establece.

En este nuevo escenario, se contemplan los principios de vida independiente (en relación con las personas con discapacidad), de accesibilidad y diseño universal (en relación con el entorno y sus componentes) y de intersectorialidad, participación y diálogo social (en relación con las políticas públicas); a su vez se instala una nueva organización pública, con mayores responsabilidades y facultades para llevar a cabo el cumplimiento de la nueva ley: nace así el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2010).

2.5 Estándares de Educación Especial

Sabemos que cualquier profesional para ejercer en su ámbito laboral debe ser completamente experto, competente e idóneo para ejercer. Es por lo anterior, que se han creado estándares chilenos para guiar la formación de los futuros profesionales y para evaluar posteriormente si estos se cumplen o no. Éstos han sido creados de manera paulatina, especialmente para el área de educación. El organismo encargado de elaborar estos estándares ha sido el Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas (CPEIP), con la colaboración de académicos expertos de instituciones de educación superior y asesores internacionales.

En primer lugar fueron guiados hacia profesores de general básica y media en las áreas de Lenguaje y Comunicación, Matemática, Historia, Geografía y Ciencias Sociales,

Química, Física y Biología. Posteriormente, en el año 2013 se agregaron las disciplinas de Artes Visuales, Música, Inglés, Educación Física y Educación Especial (MINEDUC, 2013).

Los estándares muestran los objetivos que deben ser alcanzados por las instituciones que se dedican a la formación de docentes que se integrarán al sistema escolar de nuestro país. Estos estándares contribuyen a proporcionar “orientaciones sobre los saberes disciplinarios y saberes pedagógicos mínimos que todo profesor y profesora debe dominar al finalizar su formación profesional” (MINEDUC, 2013, p. 3). Para lograr una mejor organización de estos estándares que permitirán que un docente sea competente en su quehacer profesional, estos se han organizado en dos grandes categorías, las cuales son: estándares disciplinarios o de especialidad y estándares pedagógicos generales.

En lo referido a los estándares pedagógicos generales, estos se conforman por ocho aristas que se aplican a todo docente en formación y egresado. Por otra parte, los estándares disciplinarios o de especialidad, en este caso de Educación Especial, están conformados por trece aristas, cada una de ellas subdividida en criterios para mayor claridad.

Las trece aristas se encuentran organizadas en cinco grandes áreas, las cuales son: Diversidad, desarrollo y necesidades educativas especiales; Evaluación y retroalimentación; Trabajo colaborativo y apoyos a la inclusión; Escuela para todos, familia y comunidad; y Desarrollo ético profesional, todas éstas tienen un objetivo en común el cual apunta a hacer efectivo el derecho a la educación, donde haya igualdad de oportunidades, exista participación y no discriminación hacia las personas que presentan necesidades educativas especiales (NEE), de esta forma garantizar el acceso pleno, la integración y progreso en el sistema educativo implicando “el tránsito de un enfoque homogeneizador a un enfoque basado en la diversidad, y a avanzar desde un modelo centrado en el déficit o trastorno, al de las necesidades educativas especiales” (MINEDUC, 2013, p. 21).

El área de diversidad, desarrollo y necesidades de apoyo, toma en consideración el conocimiento de las características de las personas en su desarrollo natural y las condiciones que pueden interferir en este. Además, considera las acciones educativas que se llevan a cabo para favorecer la calidad de vida de las personas con necesidades de apoyo en el contexto educativo, que promuevan su desarrollo cognitivo, personal y social. Por otra

parte, contempla referentes teóricos y empíricos que permiten orientar las prácticas pedagógicas inclusivas.

En el área de Evaluación retroalimentación, se encuentran los estándares que se relacionan con el diseño y aplicación de procedimientos evaluativos eficaces e idóneos que permitirán considerar al estudiante con necesidades de apoyo, su contexto escolar y familiar desde una perspectiva integral. Por otra parte, toma en cuenta el diseño y aplicación de los apoyos apropiados relacionados con las particularidades del estudiante en su entorno, por medio de la toma de decisiones junto a un equipo de profesionales que cada estudiante requiera (MINEDUC, 2013).

Por otra parte, en el área de trabajo colaborativo y apoyos a la inclusión presenta los estándares que se relacionan con el conocimiento del currículo y la didáctica de las disciplinas que están implicadas en el ámbito educativo de los estudiantes con necesidades de apoyo. Además, se encuentra la identificación de los apoyos que el estudiante necesita, potenciando su aprendizaje y participación en el aula. Sumado a lo anterior, se realiza un énfasis en la adaptación, creación y uso de los recursos de enseñanza según las características individuales de cada estudiante y en la utilización de estrategias que permitan un aprendizaje de calidad que favorezca la autonomía, la participación y su calidad de vida (MINEDUC, 2013).

Seguido de lo anterior, se encuentra el área escuela para todos, familia y comunidad, la que engloba estándares relacionados con el conocimiento y aplicación de enfoques y modelos de prácticas pedagógicas colaborativas que permitirán conformar equipos de aula que den respuesta educativa a la diversidad. Así también, “los relacionados con la generación de relaciones interpersonales respetuosas y beneficiosas para el trabajo colaborativo entre todos los actores de la comunidad, orientado a la valoración de la diversidad y calidad de vida del niño o joven con necesidades de apoyo” (MINEDUC, 2013, p. 36).

Por último, se encuentra el área de desarrollo ético profesional en la se desprenden estándares relacionados con la valoración de la diversidad de las personas y la reflexión crítica sobre el quehacer pedagógico que ha de transformar y actualizar su práctica, con el

fin de promover los procesos de inclusión en las personas con necesidades de apoyo (MINEDUC, 2013).

En el análisis de las áreas categoriales, mencionadas con anterioridad establecidos por el Ministerio de Educación (2013) se pueden observar estándares alusivos a

“Conoce las características de la persona y su desarrollo humano e identifica las Necesidades Educativas Especiales (NEE) de los estudiantes, desde una perspectiva multidimensional (...) Diseña y aplica los procedimientos evaluativos idóneos que permiten comprender integralmente al estudiante que presenta NEE en su contexto escolar, familiar y comunitario (...) Valora la diversidad de las personas, contribuyendo así a la construcción de una sociedad inclusiva”.

Es por consecuencia de lo anterior, que como profesionales debemos estar totalmente preparados para cumplir con cada una de las demandas que se presentan, de modo que así podremos aportar de forma efectiva a nuestros estudiantes, adecuándonos a sus características individuales y propias. Es fundamental y relevante ver a la persona desde todas las perspectivas, tomando en consideración factores contextuales, personales y familiares, ya que estos estándares permiten tener una mirada más amplia de lo que como docentes expertos debemos realizar para aportar en el desarrollo óptimo de nuestros estudiantes.

2.6 Educación Especial

Como se mencionó con anterioridad un docente del área de Educación Especial debe estar totalmente preparado para las situaciones que le presentan, debe tener un perfil adquirido en su formación que le permita ejercer de la manera más apta posible en el contexto que sea demandado. La Educación Especial es considerada como

“La atención educativa que se presta a todos aquellos sujetos que debido a circunstancias genéticas, familiares, orgánicas, psicológicas y sociales, son considerados sujetos excepcionales ya sea en una esfera concreta de su persona (intelectual, físico sensorial, psicológico o social) o en varias de ellas conjuntamente” (MINEDUC, 2004, p. 3).

Es por lo anterior que si un docente no presenta las competencias necesarias para atender las necesidades individuales de cada estudiante, se encontrará vulnerando su derecho tanto a un desarrollo educativo, social y personal.

En la década del 70 el Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas (CPEIP), estuvo encargado de realizar y coordinar un seminario en el cual se reunieron entidades preocupadas por la Educación Especial del país. A partir de esta instancia se generaron conclusiones y orientaciones para mejorar cualitativa y cuantitativamente la rama de la educación.

Por consecuencia de lo anteriormente mencionado, se propusieron y crearon diversos proyectos, los cuales son la elaboración de planes y programas de estudio, creación de los grupos diferenciales en las escuelas básica y liceos de educación regular, dotación de las escuelas especiales con un gabinete técnico, creación de organismos psicopedagógicos, incentivar la creación de nuevas escuelas especiales privadas y perfeccionamiento de profesores sin la especialidad que atendían grupos diferenciales.

En referencia al área de educación regular, tanto básica como media, se utilizó el principio de integración escolar el cual es la consecuencia del principio de normalización, es decir “el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad, recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación” (MINEDUC, 2004, p. 9). Sumado a lo anterior se puede mencionar que “el principio de integración se sustenta en el derecho que tiene toda persona con discapacidad a desarrollarse en la sociedad sin ser discriminada” (MINEDUC, 2004, p. 9).

La integración escolar implica una nueva forma de percibir los procesos educativos, de abordar la diversidad y las diferencias individuales de los estudiantes y de utilizar los recursos tanto humanos, materiales y técnicos que puedan existir tanto en el establecimiento educacional como en su entorno (MINEDUC, 2004, p. 9). Es llevada a cabo por medio de los proyectos de integración escolar, que buscan generar recursos para llevar a cabo un programa educativo con estudiantes que presenten necesidades de apoyo.

Estos proyectos pueden tener diversas modalidades de apoyo, y cada uno de éstos tiene ciertas opciones de trabajo con el estudiante, las cuales se detallan a continuación (MINEDUC, 2004, p. 17).

- Apoyo itinerante de especialistas: Especialistas que trabajan con alumnos integrados de varias escuelas. Las horas de atención en el aula de recursos, en la sala de clases, así como el tiempo de asesoramiento al profesor y a la familia varían en cada proyecto.

- Apoyo desde centros de recursos especializados: Apoyo proporcionado por escuelas especiales que asumen el rol de “Centros de recursos”. En ella, los docentes y profesionales de la escuela especial proveen el apoyo ya sea en forma itinerante o en la escuela especial. Esto supone también la dotación del material didáctico específico.

- Apoyo de profesionales que forman parte del establecimiento educacional: Contratación de uno o más docentes especialistas a tiempo parcial o completo por la escuela para apoyar los procesos de integración. Ello favorece el desarrollo de instancias de trabajo colaborativo con el docente de aula, así como todos los aspectos relativos a la participación curricular y social de los alumnos integrados.

Como se mencionó anteriormente, cada proyecto tiene diversas opciones de modalidad propuestas por MINEDUC (2004), pero también de atención a los estudiantes, en las cuales se encuentran:

- 1) Asistencia total del estudiante a las actividades de su curso y recepción de apoyos de especialistas en el aula de recursos de forma complementaria.

- 2) Asistencia total del estudiante a actividades de su curso, a excepción de las áreas en las que requiera mayor apoyo y que son apoyadas en el aula de recursos.

- 3) Asistencia proporcionada en aula regular y aula de recursos. Se comparten sólo algunos objetivos de currículo en común y los demás se adaptan a sus necesidades.

- 4) Asistencia total al aula de recursos. Relación con pares en recreos u otras instancias de participación.

Paralelo a lo anterior, existen apoyos que son entregados por los grupos diferenciales, el cual tiene como propósito atender a los estudiantes que presentan dificultades de aprendizaje y/o adaptación escolar, ya sean de carácter transitorio o permanente que no se derivan de una discapacidad (MINEDUC, 2004).

En lo referido a las escuelas especiales y los centros de capacitación laboral, constituyen servicios educativos con una gran trayectoria, que constan de diversos recursos para atender a la diversidad de su alumnado. Sin embargo, en ocasiones estos recursos no son suficientes para dar apoyo completo a cada uno de sus estudiantes, dado que las subvenciones no lo permiten.

En relación a la Educación Especial en la universidad, es fundamental puesto que aporta en hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, la participación y a la no discriminación de los niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan necesidades de apoyo, garantizando su pleno acceso, inclusión y progreso en el sistema educativo (MINEDUC, 2004). “Uno de los grandes desafíos es potenciar que las universidades e institutos profesionales incluyan en la formación de los profesionales, especialmente de los docentes, la atención de la diversidad, la no discriminación y la tolerancia” (MINEDUC, 2004, p. 29).

Sin duda alguna, avanzar en esta dirección, exige que los docentes y los equipos responsables del diseño, implementación y evaluación de los procesos educativos, cuenten con los conocimientos y las herramientas técnico pedagógicas necesarias para que las necesidades de apoyo que presenten sus estudiantes, sean atendidas de manera efectiva en el marco del currículo común con los apoyos y adecuaciones necesarias (MINEDUC, 2010).

2.7 Atención a la diversidad: Definiciones, consideraciones, principios rectores y su vinculación con la educación

2.7.1 Definición del concepto diversidad. Como muchos términos, el concepto de diversidad es complejo de definir puesto que implica bastantes variables o factores que intervienen en él, sin embargo se presentarán múltiples aportes considerando que es un

término relativamente nuevo y cuyas delimitaciones no se encuentran del todo claras. Es por ello, que se hace posible entender la diversidad como la consecuencia de modos distintos de construir significados que dan lugar a una visión del mundo diferente en uno o muchos sentidos, no mejor o peor, sino que diferente como lo son las millones de personas que existen en el mundo, constituida en el lenguaje propio de cada cultura o grupo específico (Ibáñez, 2004).

La diversidad se considera como la consecuencia directa de las diferencias de cada uno o grupo. Al mirar nuestros alrededores no es difícil darnos cuenta de la diversidad presente, gracias a las diferencias que mantiene la diversidad de la naturaleza se puede dar la vida. Por tanto, es una virtud de la naturaleza que se extiende al ser humano, en la medida en que la diferencia hace patente la diversidad, ésta es positiva para el desarrollo y enriquecimiento de todos y todas, porque es una característica del ser humano, ha existido siempre y lo seguirá haciendo.

En palabras de Sánchez y Pulido, la diferencia es “la representación mental de la diversidad”, es decir, según estos autores la diversidad es un concepto abstracto, un concepto no visible que se hace palpable a través de las diferencias (Sánchez & Pulido, 2007, p. 16).

Por tanto, la diversidad hace referencia a las características propias de cada individuo que le hacen ser diferente confluyendo éstas con las del resto de individuos produciéndose así el enriquecimiento de cada cual, permitiendo aprender, vivir y convivir juntos. Se trata de mundos diversos, pero igualmente legítimos, en quienes nos permite reconocer y valorar aquello cuyo sentido o significado se comparte (Ibáñez, et al., 2012).

Este concepto reconoce a todos y no sólo a quienes presentan algún tipo de discapacidad como se concebía comúnmente, sino que implica las diferencias de género, etnia, clase, raza, gustos, funcionamientos, culturas, entre otros, basadas en el las interacciones particulares de cada sujeto, sus experiencias e historias (Díaz & Druker, 2007).

Finalmente, es posible señalar que la diversidad surge como consecuencia o resultado de la diferencia y es una cualidad de toda persona, por lo que estamos en contextos diversos diariamente, a lo que es necesario dar respuesta también de manera diversa, surge por la

exclusión de la que muchos han vivido, puesto que al estar en constante interacción, no formamos parte de los mismo grupos o de entornos que comparten experiencias similares, sin embargo la exclusión hace alusión como se mencionó en un apartado específico para ello, que es un “proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales” (Castells, 2001, p. 98).

Se trata entonces, de una relación directa entre ambos conceptos, diversidad y exclusión, puesto que el primero nace por la realidad del segundo y en cierta medida para asegurar que la exclusión no continúe ocurriendo, puesto que como se ha mencionado, consiste en el respeto hacia el otro, una validación y valoración como persona distinta, en el que sus particularidades se tornan en riqueza para una sociedad y no sólo en contextos escolares o académicos.

2.7.2 Las consideraciones de la diversidad. La diversidad como se mencionó anteriormente debe ser considerada como un valor positivo y en su sentido amplio en el que deben de resguardarse diversos aspectos, como por ejemplo, no utilizar este término como sinónimo de discapacidad o dificultad (Romeu & Molina, 2011), implica mirar la diversidad a partir de la comprensión que ello implica.

A su vez, comprender que el ser humano es único en toda su vida, desde que nace hasta su muerte y con la interacción y socialización, por tanto concebir que todos somos diferentes no implica a que las diferencias sean sujeto de exclusión por parte de otros, puesto que se estaría vulnerando la heterogeneidad presente en el mundo y dándole valor a los estándares de igualdad en todo. Es por esto que “pensar y debatir sobre la diversidad es hacerlo sobre la naturaleza y las características de la realidad que nos envuelve. Negar las diferencias sería como negar la propia existencia y la de los demás” (Gairín, 1998, p. 242), implicaría negar la identidad propia basada en construcciones históricas y experiencias compartidas.

Como se menciona anteriormente, debe tenerse a bien que existan múltiples significados y concepciones en torno al término diversidad, algunos lo conciben como sinónimo de discapacidad, otros con la diversidad cultural, entre otros.

2.7.3 *Educación y diversidad.* La diversidad es la suma de todas las características individuales presentes en cada ser humano, por lo que dar respuesta a ella significa, atender a las características individuales que presenta cada ser humano.

Considerando el contexto educativo, el término diversidad no se refiere sólo a las personas con discapacidad, sino que hace alusión a la “identificación de la persona como es y no como gustaría que fuera. La diversidad entendida así es en realidad un valor para la persona y para la sociedad” (Álvarez & Paniagua, 2000, p. 83).

Por lo que se torna relevante que en educación se acoja como legítima la diversidad de sentidos o significados que surgen en una determinada cultura o grupo, como también que la conciba como una riqueza para enseñar y aprender permitiendo la construcción de un “nosotros” en y desde la diversidad.

Para llevar a cabo la atención en y para la diversidad en la educación hay que considerar que se presenta de distintas formas, desde estudiantes aislados hasta grupos con vivencias y necesidades muy diversas (Sola & López, 2000). La diversidad en este marco ha sido entendida o igualada como se ha mencionado con el concepto de discapacidad o necesidades educativas especiales, olvidando el sentido de diversidad como mención a la pluralidad de intereses y expectativas de todos los estudiantes, docentes, etc., al desarrollo de metodologías que permitan atender a las diferencias de todos y todas; a la organización de los tiempos; a las formas de gestión de la diversidad, entre otros (Marcalef, 2000). Sin embargo, en la actualidad se relaciona con una nueva visión que pone el foco en la consideración de las diferencias de los estudiantes que va más allá de las necesidades de apoyo específico en educación (Murillo & Hernández, 2011).

Por lo mencionado, es posible establecer y significar que “la diversidad es un valor que la escuela ha de poner al alcance de todos y todas” (Alegre de la Rosa, 2000, p. 17).

Del mismo modo, en la formación docente la consideración de la diversidad tiene escasa o nula relevancia (MINEDUC, 2005) y el sistema escolar parece invisibilizarla, manteniendo la mirada tradicional que no releva los modos en que distintos sistemas de conocimiento se construyen y reconstruyen en la interacción social, definiendo a los “otros”

en oposición a “nosotros”, en circunstancias que las sociedades y las culturas son producto de historias que se vinculan y se funden sin perder su especificidad.

Es por ello que se hace necesario considerar una respuesta a la diversidad en educación, para ello se propone el Diseño Universal para el Aprendizaje, un constructo cuyos orígenes fue en el ámbito de la construcción para hacer accesible las edificaciones a todos y todas, por tanto considera que es el entorno el que no estaría dando respuestas a los requerimientos, se concibe que lo que es bueno para una persona con características específicas, es beneficioso para todos.

El movimiento del Diseño Universal surge en Estados Unidos a finales de los años 80 para defender un diseño sin barreras arquitectónicas, que fuese accesible a todas las personas, sin importar si tienen o no discapacidad, para lograrlo fue necesario hacer modificaciones en el diseño, por lo que se trató de que considerasen desde el inicio de la construcción y diseño de edificaciones, la diversidad de las personas, pudiendo evidenciarse que las modificaciones beneficiaban a todos (Alba, s/f).

Se torna fundamental que si funciona bien para las personas de todo el espectro funcional, funciona mejor para todos. Ésta concepción se extiende al contexto educativo como Diseño Universal para el Aprendizaje, asumiendo que en la educación existían diversas barreras para las personas, basados en metodologías tradicionales, actividades estáticas e iguales para todos, sin considerar la diversidad presente en el aula que sin duda alguna puede ser beneficioso para un grupo específico de personas, sin embargo, no responde a todos.

Se espera que el estudiante que no logra adaptarse a lo impuesto se le realicen adecuaciones o propuestas didácticas nuevas y materiales personalizados, no obstante, desde la diversidad, el desafío consiste en que los docentes enseñen a aprender de maneras diversas, proporcionando múltiples oportunidades para hacerlo.

Según el CAST (2008), el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) es un conjunto de principios para desarrollar el curriculum que proporcione a todos los estudiantes igualdad de oportunidades para aprender. La utilización de un enfoque flexible que permita

la participación, la implicación y el aprendizaje desde las necesidades y capacidades individuales.

El Diseño Universal para el Aprendizaje, proporciona flexibilidad en las formas de presentar la información a los estudiantes, las formas de responder o demostrar conocimientos y habilidades, y en las formas en las que los estudiantes se pueden implicar en este proceso y reduciendo las barreras en la enseñanza.

Toma como referencia conceptos que provienen de la neurociencia y la psicología cognitiva, con influencias de autores como Bruner, Piaget y principalmente la zona de desarrollo próximo y el andamiaje propuestos por Vigotsky, así también las investigaciones sobre las redes de aprendizaje identificando 3, la red de reconocimiento, red estratégica y la red afectiva.

Considerando las redes descritas, el DUA considera tres principios fundamentales, el primer principio consiste en proporcionar múltiples medios de representación (el “¿qué?” del aprendizaje), en él se contempla que los estudiantes perciben y comprenden la información que se les presenta de manera distinta, no hay un solo medio que sea el mejor o el más indicado para presentar la información, por lo que es esencial proporcionar opciones diferentes en la representación.

El segundo principio se vincula con proporcionar múltiples medios de expresión (el “¿cómo?” del aprendizaje), puesto que los estudiantes difieren del modo en que significan lo aprendido y expresan lo que saben, porque no hay un medio de expresión óptimo para todos los estudiantes; es deber bajo esta concepción proporcionar opciones para ello.

El tercer principio implica proporcionar múltiples medios de compromiso (el “¿por qué?” del aprendizaje) el que establece que los estudiantes se sienten implicados y motivados por aprender de manera diversa, puesto que cada quien tiene gustos distintos y experiencias placenteras de aprender que difieren unas de otras, por lo que no hay un único medio de representación que sea óptimo para todos los estudiantes (CAST, 2008).

Finalmente, se trata desde la educación en y para la diversidad de considerar a todas las personas y presentar los contenidos, enseñar a aprender de manera diversa, contemplando

distintos medios para representar, expresar y comprometerse en la tarea. Este desafío debe ser asumido porque tal y como lo establece el Diseño Universal, lo beneficioso para uno lo es para todos, por tanto, son medios para aprender y enseñar, lo que no implica que los contenidos de una determinada forma sea más difícil que otros, sino que entregándolo como instancias similares en complejidad pero diversas en formas y posibles resoluciones.

Se contempla el Diseño Universal de Aprendizaje puesto que se plantea como una alternativa para dar respuesta a la diversidad presente, así también, si se contempla la ley 20.422 acerca de Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, específicamente en el artículo 39 establece que “las instituciones de educación superior deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras” (Gobierno de Chile, 2010, p. 12) dejando de manifiesto que es deber de las instituciones dar respuesta a la diversidad existente en ellas, a lo que se propone el Diseño Universal de Aprendizaje.

Cabe señalar que no se estipula de manera aislada para la educación superior, sino como un principio fundamental, la consideración del Diseño Universal para eliminar las barreras existentes en múltiples ámbitos de la vida, no sólo a nivel educativo.

Tras la revisión conceptual del concepto de diversidad, es necesario considerar la manera en que se vincula ésta en el contexto de la Educación superior, es por ello que a continuación se dará respuesta a dicha problemática.

2.8 Inclusión en Educación superior

El sistema educativo nacional se compone de una educación básica, la que consta de ocho años de estudio y continuamente a eso, cuatro años de educación media, los cuales se enmarcan bajo una obligatoriedad que busca el hacer valer el derecho a la educación de todos y todas los/ las personas. Seguido de ello, se encuentra la educación superior, la que no es obligatoria y generalmente, el acceso a ésta es un tema de discusión nacional.

Como se evidencia en la presente investigación, la educación actual se rige bajo ciertos parámetros y corrientes que buscan la igualdad de oportunidades para acceder a los contextos educativos, siendo la inclusión un ideal que se pretende alcanzar, tanto en la

cultura, política y prácticas del país. De esta forma, las normativas y leyes hasta el año 2009 no consideraban la educación superior en ninguno de sus estatutos y estaban dirigidas a garantizar la atención educativa de la diversidad solo en el sistema de educación obligatoria, es decir, educación básica y media.

La Ley General de Educación 20.370, promulgada el año 2009, regula los derechos y deberes de los integrantes de la comunidad educativa; fija los requisitos mínimos que deberán exigirse en cada uno de los niveles de educación, parvularia, básica y media; regula el deber del Estado de velar por su cumplimiento y establece los requisitos y el proceso para el reconocimiento oficial de los establecimientos e instituciones educacionales de todo nivel, con el objetivo de tener un sistema educativo caracterizado por la equidad y calidad de su servicio (MINEDUC, 2009). Esta ley hace referencia a la educación superior sólo en aspectos de su definición y no como garantía de accesibilidad a ésta.

Cabe señalar que la ley 20.370 define la educación superior como aquella que tiene por objeto la preparación y formación del estudiante en un nivel avanzado en las ciencias, las artes, las humanidades y las tecnologías, y en el campo profesional y técnico, mencionando que el requisito mínimo para acceder a ella es la licencia de educación media.

Por su parte, el 10 de febrero el año 2010, entra en vigencia la Ley 20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Esta ley tiene por objetivo asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad (Gobierno de Chile, 2010) teniendo en sus principios y bases un enfoque inclusivo sobre todos los aspectos de la vida de las personas.

En aspectos educativos la Ley 20.422 hace referencia al acceso a la educación superior estableciendo que deben existir, mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad a las instituciones de educación superior, así como acceso a materiales de estudio y medios de enseñanza para que puedan cursar carreras. Sin embargo, la ley no establece plazos para ser cumplida.

Por lo tanto, en los casos de estudiantes con algún requerimiento de apoyo y aún aquellos que de forma más específica tienen un diagnóstico de síndrome de Asperger, que por consiguiente al término de la enseñanza media, han accedido a la educación superior, se hace necesario estimar si los accesos a una óptima enseñanza están abiertos y si los materiales de estudio están adecuados a las necesidades educativas que estos estudiantes presentan. Para esto es importante conocer las características propias que presentan las personas con síndrome de Asperger, las que se revisarán en párrafos posteriores.

2.9 Perspectivas sobre la fase juvenil: un recorrido histórico hacia la construcción del concepto

Para dar respuesta a una conceptualización de la juventud o fase juvenil, es necesario indagar acerca del recorrido histórico, que ha pasado por diversos cambios y evoluciones al transcurrir los años, las perspectivas que se describirán a continuación consideran una construcción social de la realidad, lo que sin duda alguna permite ver a las personas como sujetos activos y capaces de transformar, reconstruir y construir las explicaciones que existen sobre él o ella y sobre su mundo (Alpízar & Bernal, 2003).

De esta manera, desde las perspectivas se afirma que la juventud ha sido entendida y explicada desde diferentes posturas que implican determinados discursos y prácticas, que son producidos y reproducidos por diversas instituciones como el Estado, la iglesia, la familia, los medios de comunicación, la academia, entre otros.

2.9.1 ¿Cómo se entiende la fase juvenil? Para comprender la fase juvenil, es necesario realizar una amplia mirada al concepto que corresponde a una construcción social, cultural, relacional e histórica que se ha realizado durante diferentes épocas, puesto que las situaciones que suceden influyen en la construcción del concepto, llegando a establecer la dificultad de aunar criterios en torno a una definición, por lo tanto, (Lozano, 2003) realiza una distinción como quiebre en la vida de una persona, ya que establece que los jóvenes son aquellos que no pueden seguir siendo considerados niños pero que aún no tienen todas las herramientas evolutivas, sociales y culturales para ser considerados adultos, estableciendo así una etapa intermedia, en donde el joven atraviesa por innumerables

tensiones, como añade (León, 2004), por lo tanto, queda estipulado que esta fase del desarrollo evolutivo de las personas es un tránsito cargado de cambios a distintos niveles de la persona.

Por otro lado, se establecen 4 significados de este periodo, los que son “la juventud como etapa de la vida, la juventud como grupo social, la juventud como conjunto de actitudes ante la vida y la juventud como la generación futura” (Duarte, 2000, p. 62), como también se define desde un “fenómeno universal caracterizado por una serie de cambios físicos y psicológicos, por fenómenos de rebelión y diferenciación de la familia de origen” (Bonder, 1999) lo que marca un paso de la infancia a la vida adulta, tal y como se mencionó con anterioridad.

Contemplando las diferentes aristas del concepto es que para efectos de la investigación que se lleva a cabo, la juventud se aborda como una construcción social nutrida por características propias que hacen a ésta fase de la vida sea única comprendiendo el periodo de tiempo desde los 10 años en adelante tal como plantea Krauskopf (1999).

2.9.2 Características de la fase juvenil. Al contemplar la adolescencia como una construcción social va ligado al reconocimiento del desarrollo que tiene la persona hasta llegar a la adultez, en distintas áreas, ya sea físico, psicosocial, cognitiva, entre otros.

El área física se caracteriza por pasar por un duelo por los cambios corporales que han comenzado a experimentar trayendo consigo una reestructuración de la imagen corporal, presentan cambios en el ánimo abruptos producto de las hormonas que emergen, crecimiento súbito y comienzan a desarrollarse las características primarias y secundarias, encontrando cambios en el tono de la voz, crecimiento del vello corporal (axilas y pubis), adicional a estos cambios, en las mujeres las cadera comienzan a crecer, al igual que los pechos, por otro lado, los hombres, presentan musculatura más desarrollada (Gaete, et al., 2002).

Cabe mencionar que el desarrollo de éstas características sexuales antes mencionadas son transformaciones externas que producen impacto “llevando a la incertidumbre sobre las posibilidades de desempeñar un rol como hombre o mujer, lo que facilita la vulnerabilidad ante comentarios, prejuicios y estereotipos” (Krauskopf, 1999, p. 156).

Dicho impacto va a depender de diversos factores que repercutirán en la persona misma, contemplando así su núcleo más cercano y las interacciones que allí se desarrollen.

Las transformaciones que comienzan a experimentar también impactan sobre el área cognitiva, psicosocial y moral, puesto que comienzan a modificarse todas las aristas que conforman a la persona en su multidimensionalidad.

El desarrollo cognitivo, entendido como aquel que está “regido por la consolidación de estructuras mentales representativas del conocimiento, reguladas por los fundamentos biológicos del desarrollo” (Vielma & Salas, 2000, p. 33) de un adolescente estaría transitando por dos estadios propuestos por Piaget, el estadio operacional concreto que comprende el periodo desde los 6 a los 12 años de edad, donde se espera que tenga adquirido el razonamiento lógico para abordar problemas concretos y que puedan ser comprobables, por ende estaría terminando éste para comenzar a transitar al estadio de la adolescencia propiamente tal que es el operacional formal (12 años en adelante) caracterizado por la capacidad de utilizar el pensamiento lógico, resolver problemas de mayor complejidad, presentando por tanto, un pensamiento hipotético.

Por otro lado, en cuanto al desarrollo psicosocial, en ésta etapa se comienza con la V crisis : Identidad versus Confusión de la identidad propuesta por Erikson en el año 1971 , puesto que al vivir una serie de transformaciones es necesario que el adolescente se reconozca como tal, conformando su identidad de lo contrario tenderá a la confusión de la misma, además las “relaciones sociales significativas se realizarán con grupos de pares por un modelo de liderazgo” (Bordignon, 2005, p. 54) teniendo mayor incidencia en las decisiones que se tomen, considerándolos como una fuente de ayuda y consejos lo que llevaría a la búsqueda de la independencia de la familia de origen.

Finalmente, el desarrollo moral particular de ésta fase de la vida está caracterizada porque el juicio se somete a convenciones sociales, por lo tanto, su actuar dependerá principalmente de la percepción del bien y del mal que posean otras personas, influyendo de manera directa, ganando la aprobación y de ésta manera tener buenas relaciones con los demás. Además de ello, en edades más próximas a la adultez, el juicio moral está

determinado por buenas conductas de los propios deberes, respetando y manteniendo el orden social (Palomo, 1989).

2.9.2.1 Juventud como etapa del desarrollo psicobiológico humano. Desde ésta perspectiva, se concibe a la juventud como un problema y etapa de crisis, como un momento de riesgo, vulnerabilidad o peligro que se conjugan para desarrollar una personalidad sana, además se establece que la adolescencia es un proceso de tránsito dotado de situaciones angustiantes, confusas y estados anímicos cambiantes.

Para una sana constitución en ésta etapa, considerando ésta perspectiva, la sexualidad se torna esencial en ella, una vida adulta estará determinada por el orden y la autodisciplina de los impulsos sexuales establecidos por Anna Freud (Freud, 2004).

Se trata de una serie de cambios físicos y psicológicos, por fenómenos de diferenciación de la familia de origen que marcan el tránsito desde la infancia a la vida adulta “normal” caracterizada por la conducta heterosexual, la formación de la propia familia y la integración productiva al mundo social (Bonder, 1999), también se establece como un período de contradicciones, confuso, ambivalente, doloroso, con roces o conflictos entre la familia y el medio social (Aberásturi & Knobel, 1985).

Sin embargo, la perspectiva antes desarrollada no ha estado exenta de evolución y cambios, puesto que, con nuevos comportamientos reproductivos, las dinámicas de pareja y desempleo juvenil cuestionan ésta construcción tradicionalmente establecida.

2.9.2.2 Juventud como momento clave para la integración social. Desde esta mirada de la juventud del siglo XX se entiende como una persona que debe formarse y adquirir habilidades que le permitan desempeñarse en una vida adulta bien integrada socialmente, por lo que se establece la fase juvenil como proceso de transición siendo fundamental en ello el aprendizaje para un desarrollo adecuado y lograr la integración en la sociedad y en diversas estructuras, ya sea la escuela, trabajo, tiempo libre, entre otras. Bajo ésta perspectiva, podrían haber personas cronológicamente jóvenes pero que, no obstante, no desarrollan su juventud; o bien, adultos que desarrollan comportamientos típicamente juveniles (Alpízar & Bernal, 2003).

A su vez, el rol de las mujeres en esta etapa del ciclo vital son invisibilizadas, por lo que no se concibe la juventud como un tránsito hacia la siguiente etapa, sino que se encontrarán siempre siendo dependientes y con la necesidad de ser guiadas por otro, por tanto, se trata de una censura tanto de pensamiento, actuación y sentir como personas protagonistas de sus vidas.

2.9.2.3 Juventud como dato sociodemográfico. En este apartado la fase juvenil pasa a convertirse en un grupo homogéneo conformado por todos quienes se encuentran en el rango etario que varían en función de los intereses perseguidos, control poblacional o de inserción productiva para la construcción de políticas públicas (Aguilera, 2009).

Como se ha mencionado en apartados anteriores, al generalizar las características o comportamientos de un grupo se invisibiliza la diversidad existente en ello, ya sea de condiciones, necesidades, experiencias, entre otros.

2.9.2.4 Juventud como agente de cambio. En este apartado, se tiene una visión idealista de la juventud, considerando como principal concepto ser “agentes de cambio”, los motores para la lucha y construcción en los procesos de cambios sociales significativos, depositando en la juventud la esperanza de cambio de modo que a partir de esto, se espera que la juventud proporcione “las soluciones a los problemas de la nación ya que se considera que los jóvenes portan la llave del futuro del país” (Alpízar & Bernal, 2003, p. 113).

Se establece que los jóvenes son los portadores de valores, quienes se preocupan de la calidad de vida, las mejoras de las condiciones sociales, preocupación por el medio ambiente, es decir, son quienes desean relaciones sociales menos jerárquicas, más íntimas e informales (Inglehart, 2002).

2.9.2.5 Juventud y generaciones. Esta perspectiva tiende a ubicar a la población joven por los sucesos históricos significativos que han vivido, por lo que se trata de grupos generacionales caracterizados por experiencias compartidas y construidas de manera colectiva que permiten ser comparadas con otras generaciones que marcaron un hito en la sociedad.

Desde esta perspectiva, también se homogeniza a las personas porque las conforma o agrupa desde características comunes que han vivido, este concepto “ha servido para construir algunos estereotipos sobre la gente joven de determinada época” (Alpízar & Bernal, 2003, p. 115).

2.9.2.6 Juventud como construcción sociocultural. Cabe señalar que ésta perspectiva es la que actualmente se considera para caracterizar la fase juvenil, se considera también como las aproximaciones más recientes desarrolladas en torno al concepto.

Bajo esta perspectiva se enfatizan las construcciones socialmente realizadas, un modo relacional del concepto de juventud a partir de su articulación con miradas generacionales, miradas de enfoque de derechos, de la acción colectiva, y de la cultura y sociabilidad juvenil (Aguilera, 2009).

En ese sentido, se trata de la fase juvenil entendida desde una categoría cultural, por tanto difícil de conceptualizar y caracterizar, puesto que variará por cada cultura e interacción de la persona con ella, resaltando la diversidad existente en cada persona y cultura específica, ya sea en las formas de expresión de lo juvenil (culturas juveniles como expresiones diversas de la población que se identifica a sí misma como joven) o la diversidad de lo juvenil (identidades juveniles) en contextos sociales específicos de carácter cambiante y transitorio, puesto que con el devenir de los años las dinámicas de interacción y situaciones históricas y culturales se modifican en pos del “desarrollo” de cada país (Valenzuela, 1997).

Por lo tanto, significa asumir que la juventud permanentemente se está construyendo y re-construyendo, históricamente. Cada sociedad define a la juventud a partir de sus propios parámetros culturales, sociales, políticos y económicos, por lo que no hay una definición única. Por tanto, las perspectivas tradicionales sobre la juventud se pueden transformar, de-construir y re-construir, es por esta razón, que a continuación se expondrá un acercamiento al concepto de la fase juvenil que sentará las bases para este trabajo de investigación.

Lo anterior, permite tener una visión general sobre el desarrollo típico o “normal” de una persona en la fase juvenil. A continuación, se presentarán las características típicas de una

persona con Trastorno Espectro Autista y síndrome de Asperger considerando sus etapas y características propias.

2.10 Trastorno Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un término amplio que incluye varios síndromes que en su generalidad se caracterizan por la alteración cualitativa de un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y flexibilidad (MINEDUC, 2010), las cuales pueden darse en diferentes niveles de intensidad. A pesar de éstas características genéricas, existe diversidad entre el colectivo, pues las particulares de cada trastorno indican distintas afecciones que pueden ir desde discapacidad intelectual a altos grados de inteligencia, desde personas sin lenguaje oral a personas que han desarrollado el habla de manera normal, entre otras diferencias.

Entre los cuadros más frecuentes asociados al TEA, se encuentran el Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado y Trastorno o síndrome de Asperger.

El Trastorno Autista, por ejemplo, se caracteriza por el retraso en la aparición del lenguaje, por movimientos estereotipados, por conductas autoestimulatorias y por alteraciones en la relación, comunicación y flexibilidad (MINEDUC, 2010). Asimismo, un trastorno neurológico complejo con presencia de discapacidad intelectual severa, define al Trastorno de Rett (MINEDUC, 2010).

Sumado a lo anterior, los autores coinciden que además de las características mencionadas el TEA presenta alteraciones de tipo motoras, sensoriales, emocionales y cognitivas. Las alteraciones motoras hacen referencia a movimientos torpes, expresión corporal disarmónica y descoordinación motora gruesa y fina. Las sensoriales incluyen hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos visuales, auditivos, gustativos y táctiles (MINEDUC, 2010).

En cuanto a alteraciones emocionales, éstas se refieren al déficit en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias, mientras que las alteraciones cognitivas hacen alusión a la capacidad cognitiva, la cual puede ir desde discapacidad intelectual hasta capacidades cognitivas superiores (MINEDUC, 2010), sin embargo, esto

último es de carácter irregular, ya que un talento excepcional puede acompañarse por una alteración cognitiva.

A propósito de todo lo mencionado, el síndrome de Asperger presenta características que convergen con las de los TAE, no obstante, presenta ciertas particularidades.

2.10.1 Síndrome de Asperger. Fue Hans Asperger quien incluye el diagnóstico en el año 1944, aunque con el término Trastorno Autista de la Personalidad, denominando un fenómeno que aún no estaba registrado y que incluía un conjunto de rasgos de desadaptación social (Murray, et al., 2012). Asperger consideraba como características esenciales de los niños a los que estudió, un marcado retraso en la madurez y razonamiento social, dificultades para utilizar el lenguaje en contexto social, prosodia muy monótona, descoordinación motora así como deterioro del control de las emociones. No es hasta 1981, tras una publicación realizada por Lorna Wing, cuando se utilizó por primera vez el término síndrome de Asperger, fecha donde surgió la discusión acerca de las diferencias que tenía del Autismo propuesto por el autor Kanner, llegando a reconocer que ambos trastornos pertenecían a un espectro común social (Murray, et al., 2012).

En términos muy parecidos al autismo, la asociación Asperger de Andalucía (2007) recalca que el síndrome de Asperger es un trastorno de base neurológica, “caracterizado principalmente por alteraciones sociales, comunicativas y patrones restrictivos, restringidos y estereotipados de comportamientos e intereses” (p. 3). Sin embargo, dentro del grupo de los Trastornos del Espectro Autista, el síndrome de Asperger es el con mejor funcionamiento, ya que presenta mayores habilidades cognitivas (no tienen discapacidad intelectual), presentando cocientes de inteligencia dentro del rango normal o incluso superior y habilidades básicas de lenguaje normales (aunque en la generalidad existen dificultades más sutiles en lo que se refiere al lenguaje pragmático-social). Suele considerarse que la relativa fortaleza en éstas dos áreas es lo que distingue el síndrome de Asperger de otros trastornos del espectro del autismo (Asociación Asperger Andalucía, 2007).

Otra diferencia que los distingue, es que en el síndrome de Asperger no presenta retraso general del lenguaje ni cognitivo significativo, mientras que en el resto de trastornos del

TEA se aprecia como característica generalizada, incluso hay ocasiones en que niñas y niños no desarrollan el lenguaje oral (MINEDUC, 2010)

Reafirmando lo anteriormente revisado el autor Segura (2007) declara que las principales diferencias estarían enfocadas a nivel de funcionamiento intelectual y en aspectos lingüísticos comunicativos, a esto agrega que a nivel neurológico, el autismo presentaría una disrupción en la conexión subcortico-cortical establecida entre ganglios basales y tálamo y la corteza motora, mientras que en el síndrome de Asperger ésta vía funciona de forma normal.

Por su parte, Rivero y Garrido (2014) afirman que se trata de “una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas, con ausencia de retraso del lenguaje clínicamente significativo y del desarrollo cognoscitivo” (p. 143). Asimismo, adhieren que las personas con Asperger existe un déficit a nivel de la capacidad pragmática del lenguaje, en las cuales se incluye la carencia de habilidades para adecuar y seleccionar el uso del lenguaje a los contextos sociales, dificultad para mantener el ritmo de la conversación cuando ésta se relaciona con la expresión emocional del interlocutor, falta de interés por el discurso de la otra persona y dificultades para respetar el turno de habla (Rivero & Garrido, 2014).

En cuanto a las causas del trastorno, muchos autores coinciden que está determinado por factores neurológicos, esto se explica por un desarrollo cerebral diferencial que lo distingue a un cerebro neurotípico. El desarrollo cerebral de los sujetos con síndrome de Asperger involucra disimilitudes en las concentraciones de sustancias bioquímicas y procesos inusuales asociadas a áreas del cerebro que responden zonas del “cerebro pragmático” (zonas parietales y temporales, estructuras del sistema límbico, ganglios basales y amígdala) (McAlonan, 2008). Además, se ha propuesto que se presenta un menor desarrollo de materia gris en la región talámica izquierda y en el núcleo caudado (McAlonan, 2008).

McAlonan (2008) explican que sumado a lo neurológico, el trastorno tendría asociado factores genéticos, esto tras encontrar en personas con esquizofrenia el mismo desarrollo diferencial del núcleo caudado de sujetos con síndrome de Asperger y teniendo en cuenta que estos últimos generalmente tienen una historia familiar de esquizofrenia. Asimismo,

estos autores reparan que algunas disfunciones del síndrome de Asperger podrían responder al efecto de antipsicóticos.

Para comprender las particularidades del síndrome de Asperger, se explicarán bajo las siguientes características:

Interacciones sociales restringidas. Las personas con síndrome de Asperger presentan un conjunto de déficits significativos en las áreas de la comprensión social, la adquisición de las habilidades sociales y la comunicación no verbal (Asociación Asperger Andalucía, 2007). Es por lo mismo que podrían tener dificultades para hacer amigos, debido principalmente a una capacidad disminuida en la reciprocidad social y emocional.

Alteraciones en la comunicación. A partir de lo que la teoría refiere, las personas con síndrome de Asperger presentan un buen nivel de lenguaje desde el punto de vista estructural (fonología, morfosintaxis, léxico). Sus dificultades en la comunicación están asociadas a la disfunción social para apreciar y utilizar normas convencionales de conversación y a la dificultad para apreciar señales no verbales (Asociación Asperger Andalucía, 2007). Debido a lo anterior, sus principales alteraciones se refieren a la pragmática, es decir, al uso del lenguaje. Las funciones descendidas que se relacionan directamente con la pragmática del lenguaje son el manejo de la prosodia, los patrones de entonación, la regulación del volumen de la voz y el control de la velocidad del habla (Rivero & Garrido, 2014).

Sumado a lo anterior, existe descenso en el área semántica, ya que existen dificultades como la nula o muy baja comprensión de vocabulario abstracto, ironías, sarcasmos y el lenguaje metafórico. Sin embargo, las personas que presentan este síndrome, logran formar oraciones con gran estructura sintáctica y de gran dificultad (Rivero & Garrido, 2014)

Rigidez mental y comportamental. La rigidez comportamental y mental de las personas con síndrome de Asperger se manifiesta por medio de preocupaciones absorbentes en temas o intereses específicos (Asociación Asperger Andalucía, 2007). Acerca de estos temas, pueden almacenar mucha información y pueden dominar sus conversaciones, además tienden a excluir otro tipo de actividades, por favorecer las de sus intereses. Es así como el número de actividades se vuelve restringido.

Por otro lado, las personas con síndrome de Asperger tienden a preferir rutinas fijas y preestablecidas, manifestando ansiedad ante cambios, por lo que evitan participar en actividades novedosas. Asimismo, en cuanto al ámbito comportamental se aprecia comprensión deficitaria de las reglas y convenciones sociales.

Sumado a las características mencionadas, este trastorno podría involucrar falta de empatía con otros, situación que en ocasiones los harían parecer “desinteresados o maleducados porque tienden a hablar de lo que les interesa sin tomar en cuenta los estados de ánimo o los intereses de los demás” (Alonso, s.f, p. 8).

2.10.1.1 Diagnóstico. Cabe mencionar, que antes de la aplicación de cualquier instrumento para realizar un diagnóstico se debe tener sospechas por comportamientos y presencia de características que no son propias del desarrollo natural de un individuo. Éstas se van observando a medida que la persona existe a los controles médicos con pediatra, sumado a las sospechas de los padres.

En lo relacionado al diagnóstico del síndrome de Asperger, existe una arista cualitativa y otra cuantitativa. Dentro de la cualitativa, que es el primer paso para poder realizar un diagnóstico, se encuentra la anamnesis, la cual debe incluir (Carbajal, s/f):

- a.- Antecedentes familiares.
- b.- Historia del embarazo y periodo pre- y perinatal.
- c.- Historial médico.
- d.- Situación familiar.
- e.- Situación educativa (o laboral): escolarización actual del niño y apoyos escolares o extraescolares que recibe (si los hubiera). En caso de ser un adulto, estudios que ha realizado o realiza y/o situación laboral (si la hubiera).
- f.- Datos del desarrollo evolutivo hasta el periodo actual. Conocer cómo ha sido el desarrollo nos permitirá ver cómo se desvía (o no) del desarrollo normalizado.
- g.- Posibles alteraciones del sueño o la alimentación

Por otra parte en el ámbito cuantitativo se encuentra:

Escala australiana para el síndrome de Asperger, la cual consta de un cuestionario de 24 preguntas para ser aplicadas a padres o profesores. Estas preguntas se puntúan de 1 a 6 y además trae consigo un cuestionario adicional de 10 preguntas de sí o no sobre características conductuales del individuo. Está dirigido a recoger información sobre niños verbales de más de 6 años, con alto nivel funcional.

La corrección del puntaje corresponde a la derivación de una evaluación diagnóstica completa, si es que se responde sí a la mayoría de las preguntas de la escala y la mayoría de las puntuaciones están entre 2 y 6 (Rodríguez, 2003).

Por otro lado, se encuentra la escala CAST Childhood Asperger Syndrome Test, la cual consiste de un cuestionario de 39 preguntas para aplicar a padres o profesores. Recoge información sobre niños de 4 a 11 años, basándose en los criterios establecidos por el DSM-IV, CIE-10 y ASSD (Rodríguez, 2003).

La escala ASDI Asperger Syndrome Diagnostic Interview, consta de un cuestionario de 20 preguntas, las cuales pretenden recoger información de niños de más de 6 años. Ésta escala se basa en los criterios propuestos por Gillberg (Rodríguez, 2003).

Sumado a lo anterior, se encuentra el cuestionario de cribaje para el Espectro Autista (ASSQ), cuestionario formado por 27 preguntas, que se encuentra dirigido a recoger información de padres o profesores referentes a individuos de 6 a 16 años. Igual que el cuestionario anterior se basa en los criterios de Gillberg (Rodríguez, 2003).

2.10.1.2 Etapas del desarrollo de una persona con Síndrome de Asperger. Como se presentó anteriormente, cada persona tiene un desarrollo propio y particular, que sin duda coincide con la gran parte de la población y en los hitos que ocurren en ellas. Paralelo a este desarrollo colectivo, las personas con síndrome de Asperger presentan características bastante diferentes en algunas de éstas etapas. Dentro de la infancia, si bien muchas de las características se asemejan o pasan desapercibidas para la mayoría de las personas, se pueden observar el interés de juego basado en temas restringidos o el deseo o preferencia

de la soledad para estos momentos, lo que no es criticado ni demandado por sus pares, por lo que no afecta al infante en ninguna medida (Asociación Asperger España, 2004).

Sumado a lo anterior, otras de sus características como el exceso de sinceridad, la ausencia de recursos para socializar o la comprensión de reglas implícitas en las interacciones sociales no se han manifestado completamente en el infante y es por lo mismo que se ven encubiertos por las propias características y desarrollo evolutivo de cada niño. Es por consecuencia de lo anterior, que en ésta etapa un niño con Síndrome de Asperger puede desarrollarse tranquilamente sin riesgo de que su actuar sea incomprendido o sea motivo de burlas como lo podría ser en un futuro cercano (Muñoz, 2011).

Posteriormente, a medida que se va desarrollando aún más la infancia del niño, se agudizan las características propias de las personas que presentan Asperger, lo que comienza a traer consigo conflictos claros para éstas personas. Una vez iniciado el primer ciclo escolar, las características nombradas con anterioridad se manifiestan en conjunto con otras, como lo son el apego a las normas y su rechazo a los imprevistos. Además, se puede observar una incompreensión hacia los estados internos de sus pares o de las personas que lo rodean en general, provocando una sensación de falta de empatía y desinterés. Sumado a lo anterior, se presenta una torpeza motora que les impide ser totalmente ágiles, coordinados y precisos, lo que trae consigo un posible rechazo desde sus pares por parecer un actor que no es totalmente idóneo para el juego (Asociación Asperger España, 2004).

Por otra parte, dentro de la infancia se pueden observar frecuentes problemas de conducta en cualquiera de los ámbitos de su vida diaria, como la casa o el colegio. Asimismo, el empleo de vocabulario pedante y extremadamente formal, causan una marginación del niño en sus contextos principales, ya que llega a ser incomprensible o molesto para los que desean comunicarse con este. Aún así, a nivel individual se pueden encontrar características que son totalmente potenciadoras para un desarrollo cognitivo y escolar, como el deseo constante de adquirir conocimiento, su memoria, atención y destreza en las áreas que son de su interés (Muñoz, 2011).

Posterior a ésta etapa encontramos la adolescencia, que para cualquier joven resulta una etapa atiborrada de cambios tanto físicos como mentales, los cuales son responsables

muchas veces de actitudes y acciones que estos llevan a cabo. En un joven con síndrome de Asperger “las características y cambios típicos de ésta edad llevan, en la mayoría de los casos, a un mayor sentimiento de soledad, incompreensión y deseo frustrado de pertenecer a un grupo” (Asociación Asperger España, 2004, p. 41). Lo anteriormente mencionado, sucede paralelo al aumento de riesgo de desarrollar una alteración psicológica, como la depresión, ansiedad u obsesiones.

Si bien los cambios físicos de los jóvenes con síndrome de Asperger ocurren a la misma edad que sus pares, su desarrollo emocional se ve retrasado, viéndose reflejado y contrastado en el interés de sus pares en entablar relaciones amorosas y desafiar las normas impuestas, a diferencia de ellos que desean generalmente lograr entablar relaciones de amistad y seguir las normas de la forma correcta. Sumado a esto, se encuentra la incesante búsqueda de pertenencia, ya que las personas con síndrome de Asperger no carecen de intención comunicativa, sino que presentan dificultades y carecen de destreza para poder hacer ésta efectiva.

Asimismo, los jóvenes con Asperger presentan una mayor capacidad de análisis crítico tanto social como personal, por lo que toman mayor conciencia de su diferencia y su soledad en ciertos casos, sin embargo, estos jóvenes no consideran sus intereses inmaduros y poco acordes a su edad como una de las causas de su posible aislamiento. Siguiendo con lo anterior, al ir aumentando en años y desarrollo se pueden observar variadas dificultades para adaptarse a cambios propios de cursos mayores, como lo son los cambios de horarios o profesores y la desmotivación por asignaturas que no son de su interés (Asociación Asperger España, 2004).

Una vez que la persona con síndrome de Asperger llega a la adultez, trae consigo todas las características nombradas anteriormente, sin embargo, si el niño o joven tuvo alguna intervención adecuada a sus requerimientos, logra llegar mejor preparado a ésta etapa, manejando ciertas reglas básicas de interacción social que le permiten entablar relaciones superficiales con las personas. Aún así, se sigue manifestando la baja destreza al volverse más cercana o profunda la relación (Asociación Asperger España, 2004).

Los adultos con Asperger pueden incluso llegar a etapa pasando desapercibidos, aunque muchos pudieron haber tenido intervención psicológica o psiquiátrica por sus particularidades, sin embargo, no fueron detectados. Es importante mencionar que muchos adultos Asperger pueden padecer depresión, ansiedad o trastornos obsesivos, la cual pudo haber sido desarrollada durante la adolescencia (Asociación Asperger España, 2004).

Estas alteraciones psicológicas en ocasiones provocan que haya una dificultad en la toma de decisiones, ya que causa gran ansiedad decidir o elegir opciones que sean de relevancia para su vida. Además, en lo referido a su autoconcepto y autoestima, éstos llegan a ser ambiguos, dado que existen sentimientos de superioridad en algunos aspectos y en otros, ideas extremadamente negativas ligadas al desconocimiento de sus competencias. Por el contrario, cuando el adulto se encuentra en una fuente laboral que se ajusta a sus intereses y no demanda relaciones sociales de manera constante, logra ejercer con gran éxito, destacando por sus habilidades y capacidades que lo hacen un gran trabajador (Asociación Asperger España, 2004).

2.10.1.3 Formas de aprender. Una vez diagnosticada la persona, es necesario reflexionar sobre cómo llevará a cabo su vida en conjunto a las características que el síndrome de Asperger trae consigo, ya que si bien algunas de éstas ya se han expresado en la persona, otras de ellas aún no se han desarrollado en totalidad.

Al pasar por la escolaridad, muchos de los estudiantes con Asperger llegan a la universidad, buscando nuevas oportunidades y llevar a cabo acciones que son de su total agrado, es por ello que existen características propias de estos alumnos en ésta etapa educativa, que son de vital importancia para lograr un aprendizaje óptimo y exitoso en cada uno de ellos. Cabe destacar que cada estudiante es diferente, ya sea por los factores contextuales que tiene o tuvo y por las intervenciones pedagógicas que pudo haber recibido en sus otras etapas educativas.

Actualmente, la inclusión de los jóvenes Asperger en las diferentes universidades es heterogénea y para que pueda darse una respuesta idónea y de calidad a los estudiantes Asperger en la universidad, se deben generar apoyos por parte de la estructura de

asesoramiento psicoeducativo (a profesores y estudiantes) necesario, garantizando la generalización de las buenas prácticas (MINEDUC, 2010).

La universidad supone para muchos de ellos un nuevo comienzo, que necesita del aporte total de sus profesores para llegar a ser excelentes estudiantes por su gran cantidad de conocimientos, ya que hay que tener en cuenta que pese a tener rendimiento en las distintas disciplinas, pueden resultar sobresalientes en las áreas de su interés y especialmente en las que se relacionen directamente con su carrera, siempre que ésta se complemente con sus aptitudes e intereses (MINEDUC, 2010).

Los docentes generalmente desconocen la forma de pensar de estos estudiantes, dado que manifiestan “un pensar diferente y un pensar lógico concreto hiperreal, que difiere frente a una persona no Asperger, de un pensar surrealista, abstracto y neurotípico” (MINEDUC, 2010, p. 116). Sumado a lo anterior, se debe tener claridad que los estudiantes con Asperger aprenden de manera científica, mientras que por otro lado muchas de las personas no Asperger aprenden en forma instintiva.

Existen ciertas habilidades que presentan los estudiantes con el síndrome de Asperger que actúan como motores del éxito en la universidad, como un mejor funcionamiento respecto de las personas con autismo, habilidades cognitivas normales, excelente memoria, talentos específicos, motivación por aprender (el tema que sea de su interés), deseo de superación, originalidad en sus opiniones, vocabulario técnico y teórico en ciertos temas, presencia de gran cantidad de valores como sinceridad, lealtad o compañerismo (Asociación Asperger España, 2004).

Estas habilidades coexisten con bajas habilidades sociales que limitan su desarrollo pleno y satisfactorio en este ámbito educativo, como lo son la falta de iniciativa en las relaciones con pares, indiferencia frente a los temas de interés de sus compañeros, dificultades para expresar sus sentimientos, su lenguaje se ajusta a ciertos patrones teóricos pero que no ceden frente a una conversación ordinaria o tienden a tener una voz monótona y escaso control sobre su volumen y entonación. Por otra parte, muestran rigidez comportamental e inflexibilidad cognitiva en situaciones cotidianas, además de sus intereses restringidos (Asociación Asperger España, 2004).

Por último, otras características a nivel cognitivo de un estudiante con Asperger serán dificultades en la planificación y organización, sumado a una baja atención si el tema del cual se habla no es de interés del estudiante y por consecuencia presenta interés en asignaturas de su carrera y una escasa memoria a largo plazo en ocasiones. Paralelo a lo anterior a nivel emocional, los estudiantes presentan problemas para decodificar con precisión las expresiones emocionales., dificultad para adaptarse a los cambios frecuentes y mayor vulnerabilidad a manifestar depresión, ansiedad y estrés (MINEDUC, 2010).

Es importante que cada uno de los docentes se encuentre preparado para trabajar con la diversidad que encontrará en su aula, debe estar capacitado para entregar todas las herramientas necesarias para que sus estudiantes logren con éxito sus planes, proyectos e ideales.

En el caso de los estudiantes con síndrome de Asperger, algunas de las adaptaciones que se podrían realizar sería la entrega de instrucciones dirigidas de forma personal y explícita, propiciar la información por escrito a través de guías, dado que pueden observarse dificultades de retención o pérdida de la atención fácilmente si lo que se dice no es de interés. Además, facilitar el uso de computador o grabadoras en clase, que permita la posibilidad de tener el estudiante toda la información dicha. Sumado a lo anterior, se puede proporcionar la información en un soporte informático ya sea una web de la asignatura, correo electrónico, etc., que permita al estudiante pueda contar con el material en el tiempo adecuado, para sentir la seguridad de poder estudiar con el tiempo suficiente (MINEDUC, 2010).

2.10.1.4 Ser estudiante con síndrome de Asperger en educación básica y media. Para cualquier niño o niña el entrar a la escuela significa un cambio de etapa importante y un desafío en cuanto a aspectos sociales, ya que es ésta es reconocida como el segundo agente socializador que influye de manera directa en la formación de las personas afectando lo que se de forma significativa en el desarrollo de los niños y las niñas. De ésta forma, se espera que la escuela sea capaz de brindar una atención educativa acorde a los paradigmas declarados institucionalmente a nivel país y como se ha mencionado en la presente investigación los lineamientos nacionales se rigen bajo una mirada inclusiva. Por ende, se espera que dentro de sus sistemas se otorgue una educación que considere a la diversidad,

por lo que a continuación se describirán los apoyos específicos que se deberían dar en la educación básica y media a estudiantes con síndrome de Asperger.

La escuela puede representar dificultades para estudiantes con Trastornos del espectro autista “En cambio los niños de alto funcionamiento y Asperger, cuentan con mayores competencias para una integración más segura a la escuela común” (MINEDUC, 2010, p. 81), sin embargo, es necesario que en la enseñanza básica los apoyos se den en coordinación entre los profesores y las familias, evaluando todas las áreas en las que se requiera un acompañamiento más individualizado.

De esta manera, es imprescindible para que se ejerza inclusión en el aula el compromiso docente “lo cual supone que comprenda y acepte positivamente al niño con TEA como parte enriquecedora del grupo” (MINEDUC, 2010, p. 85), contemplando la diversidad presente en ella como un aspecto favorable, además de comprender que es un miembro más que necesita apoyos al igual que otros niños y de esta forma dar respuestas concretas.

Por su parte, (MINEDUC, 2010) estipula que las estrategias que se deben emplear para la educación de estudiantes con síndrome de Asperger en la educación básica deben considerar ciertos puntos, entre ellos el tener una apertura y flexibilidad en cuanto a la aceptación de características particulares desde la lógica de inclusión. Así como también el estar en constante orientación y capacitación, referida la entrega de información a los padres y profesores de las necesidades y características de los estudiantes con Asperger. Esta orientación permite una comprensión real de sus necesidades y el logro de los apoyos adecuados a los requerimientos de cada persona.

Otro punto importante que se ha de incorporar en la atención educativa de los y las estudiantes que presentan el diagnóstico ya mencionado es el de dar una estructura, procurando un ambiente social más decodificable, entregando reglas claras y precisas que lo anticipen e informen de cómo se manejan socialmente los ambientes. Es necesario ofrecerles límites, explicándole qué es permitido y qué no. Además, importante ser explícito en las reglas y límites tanto en el establecimiento, como dentro del aula. Él/la estudiante Asperger necesitan saber qué se espera de él o ella, o sea, cuáles son las expectativas que se tienen del estudiante. (MINEDUC, 2010). Esto, sin duda se debe

extrapolar a todas las instancias educativas, tanto en la entrega de tareas como en la realización de evaluaciones de manera que se realice un acompañamiento eficaz en dicho contexto.

Añadido a lo anterior es que se debe considerar el aspecto de mediación, referida a las acciones que realice un adulto que permitan facilitar las interacciones sociales de los y las estudiantes con síndrome de Asperger. Este adulto ha de ser alguien con quién se vincule cotidianamente y que al mismo tiempo le brinde seguridad. El mediador actúa como un guía para la integración del estudiante, interviniendo en los distintos ambientes, ya que pasa a ser un decodificador de las reglas sociales implícitas en éstos. Agregado a lo anterior, el rol del mediador, permite facilitar la generación de espacios y procedimientos que permitan al estudiante, el no incremento de la angustia o su eficaz contención, por medio de la entrega de elementos de seguridad asociados a la estructura y a la mediación (MINEDUC, 2010).

Por último, el Ministerio de Educación en el año 2010 añade que la comunicación es un aspecto relevante en el trabajo con los y las estudiantes con síndrome de Asperger, por lo que los profesores en los establecimientos deben centrar los apoyos en desarrollar las funciones del lenguaje sobre todo la función pragmática, ya que es la que mayormente se ve afectada en los niños y niñas con síndrome de Asperger. Se puede agregar también que presentan una comprensión literal del lenguaje, situación que afecta indudablemente su comunicación.

Por otra parte, se manifiesta en la dificultad para decodificar los códigos no verbales de la comunicación, por lo que es recomendable dirigirse a ellos de forma clara y concreta. Cabe mencionar que los problemas de comprensión se presentan por la dificultad de discriminar el significado literal y el intencional o implícito. Por consecuencia de lo anterior, se requiere que el lenguaje que se utiliza sea claro y explícito (MINEDUC, 2010).

Finalmente, es indispensable mencionar que en el periodo en que los y las alumnas cursan los niveles de la enseñanza básica, han de necesitar un seguimiento directo durante todo el procedimiento de enseñanza- aprendizaje por parte de todo el profesorado que debe brindarle, dentro de lo posible, una atención más individualizada (MINEDUC, 2010).

De manera consecutiva al periodo escolar básico mencionado en los párrafos anteriores (Lledó, 2005) añade que los estudiantes con síndrome de Asperger acceden a la enseñanza media y en ésta etapa del desarrollo ya se encuentran en la adolescencia, lo que podría representar una complejidad distinta. De ésta forma y como primer elemento a considerar en los apoyos, es el referido a la transición de un establecimiento a otro. Cabe mencionar que hoy día se otorga una importancia a los programas de transición y acogida para la totalidad del alumnado en el cambio de etapa educativa, con el fin de favorecer una transición suave y gradual que permita adaptarse al nuevo contexto, evitando o minimizando la aparición de efectos negativos en el plano personal, social o académico

Además, cabe señalar que si bien los apoyos deben estar relacionados a los de un estudiante de enseñanza básica es importante comenzar a fomentar la independencia en la realización de las labores escolares. Sin embargo, ésta organización solo puede darse desde fuera a través de adultos que actúen como referentes que realicen un acompañamiento constante, apoyando al el estudiante al organizarse y planificarse en múltiples actividades como la distribución de horarios de trabajo, del tiempo libre, el inicio y término de actividades. Además, se recomienda anotar los pasos de las tareas a realizar (MINEDUC, 2010). De ésta forma, se irá haciendo un hábito que posteriormente ha de utilizar de forma independiente.

Como se ha estado mencionando ciertas características de los niños y niñas Asperger se mantienen hasta la adolescencia. En ésta etapa se conservan la dificultad de analizar contenidos de manera crítica y la comprensión de enunciados abstractos. Por lo tanto, es de suma importancia que el docente pregunte al estudiante si ha comprendido lo explicado en clases y que promueva de forma permanente la formulación de preguntas cuando no entienda algún contenido, instrucción o elemento de la clase (MINEDUC, 2010). Asimismo, presentan una escasa motivación en los aprendizajes programados por el currículo cuando no forman parte de sus intereses, por lo que “es recomendable conversar con el alumno y darle trabajos de investigación en diversos temas de manera que se pueda evaluar de forma diferenciada” (MINEDUC, 2010, p. 103).

Otro aspecto que es parte de las características de los y las adolescentes Asperger que cursan la enseñanza media, es el déficit de comprensión social y reciprocidad emocional.

Lo anterior, va a suponer una dificultad importante para realizar trabajos en grupo, ya que para ello es necesario poner en juego capacidades como adoptar perspectivas diferentes a las propias, respetar opiniones diferentes o resolver los conflictos que surjan.

La mediación de un adulto es relevante en las dificultades sociales que presenta un estudiante con síndrome de Asperger. El cual será el encargado de intervenir con sus pares o compañeros explicando las necesidades de apoyo de los alumnos que tienen menos competencias sociales, sensibilizando y generando apoyos entre sus pares con el fin de generar un ambiente relajado, tolerante, comprensivo y efectivo (MINEDUC, 2010).

Por último, los estudiantes de enseñanza media se preparan para acceder al contexto de educación superior y en este ámbito la mediación de un adulto frente su decisión vocacional es importante y requiere el asesoramiento de orientadores e incluso de los encargados de brindar apoyos a estudiantes con necesidades educativas especiales de las mismas universidades. Es trascendental buscar un asesoramiento sobre la carrera por la que está interesado/a el/la estudiante. Sumado a esto, se debe profundizar en el análisis de las limitaciones/dificultades que presenta la carrera a nivel de estudio considerando las características del estudiante y las posibilidades laborales reales.

Por otra parte, “es importante llevar a cabo una valoración del estudiante y fijar las adaptaciones necesarias para su acceso a la universidad, acordes con las que se han realizado durante sus estudios en básica y Media” (MINEDUC, 2010, p. 104).

Lo mencionado en el párrafo anterior alude a un plan de apoyos que considere la transición como un elemento importante de comunicación entre los establecimientos educativos para otorgar una adaptación a los cambios de forma más saludable y acorde a las características de los y las estudiantes con síndrome de Asperger. Asimismo, en todo el proceso de educación media, así como en la enseñanza básica se enfatiza en tomar en cuenta el trabajo con la familia y profesionales que se especialicen en el diagnóstico para brindar los apoyos pertinentes a la diversidad de personas Asperger y asegurar el tránsito hacia la vida universitaria de manera óptima y siguiendo los lineamientos que plantea el enfoque inclusivo.

2.10.1.5 Personas con síndrome de Asperger en la universidad. La autora Glennon (2001) asegura que estudiantes de educación superior, con o sin necesidades de apoyo, se ven enfrentados a estresantes situaciones provenientes de los contextos universitarios. En cierto modo, ingresar a la universidad para cualquier persona implica entrar a un mundo nuevo y desconocido, allí nos enfrentamos a diversas situaciones que según las características de cada uno o una, podrían impactarnos de distintas maneras.

Para las personas con Asperger ésta inserción podría resultar especialmente problemática, pues el entorno universitario y la organización en ésta etapa no siempre se adecúan a sus propias estructuraciones. En ésta etapa un individuo diagnosticado con síndrome de Asperger presenta dificultades adicionales (Glennon, 2001), pues en general lo desconocido o impredecible representa un área de particular dificultad para aquellos individuos.

La autonomía se vuelve un aspecto muy relevante en ésta etapa, especialmente en alumnos que estudian en ciudades diferentes de donde provienen, ya que los alumnos universitarios deben organizar su propio tiempo y actividades, ahora son ellos los que deciden si ir a clases o no, si estudiarán o cómo planificarán sus días (Alonso, s.f).

Otro factor determinante son las aulas y espacios, ya que por lo general suelen ser amplios, circula mucha gente y son recintos ruidosos. En muchas ocasiones, estos espacios no son del agrado de personas con Asperger, especialmente cuando van asociados a actividades cambiantes. En relación a las clases como tal, también suelen ser muy variables (cambia de unas asignaturas a otras, de profesor a profesor, y también dentro de la propia asignatura) y generalmente los cambios no son previstos con antelación (Alonso, s.f).

Por su parte, la vida universitaria y los compañeros ofrecen muchas y nuevas oportunidades de relación social (por ejemplo amistades, relaciones sexuales, etc.). Además hay una oferta muy amplia de posibles actividades a desarrollar (deportivas, culturales, de ocio, solidarias) (Alonso, s.f). Sin embargo, por diversas razones los y las estudiantes con Asperger no saben cómo beneficiarse de éstas oportunidades.

En cuanto a la metodología de los profesores, muchas destrezas básicas se dan por supuestas en los/las alumnos que han llegado a la universidad (por ejemplo, saber tomar

apuntes, entender y redactar textos, conocimiento básico de idiomas y uso de computadores, pensamiento abstracto, etc.) y se asume que quien tenga algún problema, alguna duda o alguna necesidad, será quien tomará la iniciativa para preguntar o pedir lo que necesite a los demás (Alonso, s.f). En ese sentido, los/las docentes no toman en consideración aspectos importantes de relevar del alumnado con Asperger.

En definitiva, el síndrome de Asperger es una condición todavía desconocida para la mayoría de los profesores, los estudiantes y el personal de administración y servicios. Ante un/a alumno/a o compañero/a con éstas características, el personal y los miembros de la comunidad universitaria simplemente no saben qué pueden o tienen que hacer (Alonso, s.f), pues las universidades, a diferencia de algunas instituciones educativas de enseñanza básica o media, apenas tienen experiencia en la atención a alumnos con este tipo de necesidades de apoyo.

A pesar de lo anterior, programas y proyectos en universidades chilenas, actualmente han planteado desafíos acerca de la inclusión en la educación superior, asegurando que para apoyar la enseñanza en contextos inclusivos se debe orientar y asesorar a los docentes acerca de las necesidades de sus estudiantes, adecuaciones metodológicas y adaptaciones curriculares que se requieran (Lissi, et al., 2009). En ese sentido, se plantea como principal línea de acción la sensibilización, difusión y capacitación a los miembros de la comunidad universitaria.

A propósito de lo mencionado, la autora Glennon (2001) plantea que si los miembros de la universidad poseen un conocimiento limitado de este trastorno, tendrán cierta desventaja en sus esfuerzos por incrementar planes de apoyos apropiados. Un individuo diagnosticado con síndrome de Asperger requerirá de apoyos no tradicionales y estos debiesen darse con total conocimiento de lo que involucra el diagnóstico y otorgados de forma integral (Glennon, 2001).

2.11 Una mirada al concepto de apoyo, sus implicancias e impactos en la vida de las personas

2.11.1 Definición de los apoyos. Nos encontramos transitando por un mundo interdependiente en el que todos necesitamos de una variedad de apoyos para poder funcionar en la vida y que este pasar se realice de la mejor manera posible. Sin embargo, los apoyos son distintos dependiendo de cada persona, su funcionamiento y características, como también las demandas a las que se encuentra enfrentada, variando en los tipos e intensidades.

Es por esta razón que se entienden los apoyos como los recursos y estrategias que se usan para promover el desarrollo, educación, bienestar personal y funcionamiento individual de una persona y de ésta manera reducir el desajuste entre las demandas ambientales y las capacidades personales, entendiendo el funcionamiento como el resultado de la interacción entre los apoyos y la multidimensionalidad de cada ser humano, considerando sus habilidades intelectuales, contexto, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales y salud (García, 2005). También se establece como el elemento en el que son vivenciadas las necesidades de apoyo (Snell, et al., 2010).

Cabe señalar que los apoyos brindados hacia una persona se sitúan en diversos contextos, experiencias y actividades, con el fin de que sean eficaces y permitan un desarrollo pleno en la vida y se realizan luego de un exhaustivo trabajo de planificación y determinación de necesidades que posteriormente se desarrollará, por tanto surgen a raíz de distintas iniciativas.

Los apoyos pueden originarse desde distintas instancias o contextos en los que la persona se ve enfrentada como también por informadores que pueden ser familiares, amigos, profesionales, entre otros, quienes podrían cumplir este rol de determinación de un apoyo requerido. Estos apoyos se entienden también como puentes hacia experiencias e instancias nuevas de aprendizaje vitales que gracias a ellos puede vivir una persona con el fin de tener resultados significativos, desafiantes, motivadores y que favorezcan la constitución de su identidad, sentido de competencia y autoestima.

La finalidad central de los apoyos brindados hacia una persona es que en la medida en que sean correctos permiten el desarrollo de habilidades, por tanto, que la persona se desenvuelva eficazmente y sin barreras que impidan su participación, aprendizaje o

desarrollo, como por ejemplo usar el teléfono fijo, establecer relaciones interpersonales, vivir en comunidad, entre otros (Snell, et al., 2010).

Se busca con ellos la mejora del funcionamiento de la persona considerando principios como la autonomía, bienestar subjetivo, autodeterminación y derechos, supone también la toma de conciencia de diversos temas y las expectativas acerca de los resultados deseados con un determinado apoyo (Shalock, 2009).

Es por esta razón que los apoyos apropiados reducen las limitaciones de las personas y permite que participen y contribuyan con la sociedad, construyendo conocimientos y experiencias ya sea de manera personal o colectiva, permite que sean partícipes de la vida, que se empoderen de sus derechos y temas, que sean escuchados y considerados a la hora de tomar sus propias decisiones, que den sus propios pasos y generen su vida, se trata de ofrecer las herramientas que deseen las personas, es decir, las decisiones y apoyos se consideran desde y para la persona determinada puesto que es ella la que mejor sabe lo que necesita y la manera de hacerlo (Verdugo, et al., 2007).

2.11.2 Efectividad de los apoyos. Para que los apoyos sean útiles y pertinentes a cada realidad deben contemplar estar centrados en la persona, considerando también a su entorno más cercano, ser fácilmente puesto en práctica y ser usados por diversas personas, profesionales, familias, amigos, entre otros, deben también generar logros o modificaciones positivas en el funcionamiento personal frente a tareas o actividades de la vida y que permitan la toma de decisiones, entregar información comprensible a todo tipo de personas (como se señala anteriormente), ser conscientes que el ser humano cambia por las experiencias y situaciones que vive, por lo que no puede esperarse un apoyo rígido e igual para todos los contextos (Thompson, et al., 2010, p. 15).

Finalmente debe tenerse a bien considerar que la cantidad de apoyo debe ser acorde a las necesidades del sujeto en ese momento de su vida particular y ciclo vital.

2.11.3 Tipos de apoyos: informales o formales. Considerando lo mencionado anteriormente es posible establecer que un elemento fundamental es que los apoyos deben conformarse de manera flexible a cada persona, puesto que no todas requieren de lo mismo

en intensidad o en las áreas en las que son brindados, incluso cuando tienen características similares o funcionamientos que pueden entenderse como “iguales”.

Los apoyos pueden ser clasificados en dos grandes grupos considerando quien los brinda, se encuentran apoyos informales y formales.

Al hablar de apoyos informales son aquellos que colaboran a que una familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, aportándole ayuda y apoyo emocional. Entre ellos se encuentran vecinos, amigos, organizaciones religiosas, compañeros de trabajo, miembros de la familia, otros padres y hermanos. Y los apoyos formales incluyen servicios remunerados para brindar apoyos por parte de organizaciones o agencias, ejemplo de ello son los sistemas escolares, talleres de formación, asociaciones y agencias asistentes sociales, entre otros (Leal, 2008).

Cabe señalar que éstas fuentes de apoyo descritas variarán según sean los requerimientos de la persona, pudiendo en muchos casos utilizar solamente apoyos formales o en otros informales, lo que no puede juzgarse como correcto o incorrecto, sino que se espera que la decisión que sea tomada considere a la persona y sus necesidades reales.

2.11.4 Necesidades de apoyo. Las necesidades de apoyo de una persona reflejan las limitaciones que existen en la interacción sujeto – entorno, este funcionamiento individual en diversos contextos se vincula directamente y es esencial al momento de determinar alguna necesidad de apoyo que debe ser cubierta brindando las herramientas (apoyos) necesarias, oportunas y atingentes a la realidad (García, 2005).

Estas necesidades de apoyo se infieren, puesto que no son posibles de observar y determinarlas, porque en muchas ocasiones al tratar de hacerlo, se corre el riesgo de una determinación sesgada, determinista y poco real. Por lo tanto, el “desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno generan necesidades de apoyo que requieren unos determinados tipos e intensidades de apoyos individualizados” (Thompson, et al., 2010, p. 11).

2.11.5 Componentes de las necesidades de apoyo. Los componentes de las necesidades de apoyo guardan relación con la identificación de lo que la persona quiere o necesita,

determinar la naturaleza del apoyo que requerirá, desarrollar un plan de acción para determinar las fuentes de apoyo que se requieren y con las que cuenta la persona, iniciar y supervisar el plan, y evaluar los resultados personales.

Finalmente, los resultados que pueden obtenerse de una entrega de apoyos pertinente a las características y realidad de la persona o familia es posible dar cuenta que pueden incluir el fomento de la independencia, mejora en las relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en los contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar personas o satisfacción vital.

2.11.6 Apoyos universitarios a personas con síndrome de Asperger. Tal como se mencionó con anterioridad, los estudiantes con síndrome de Asperger necesitan apoyos individualizados y no tradicionales, estos apoyos debiesen responder tanto a facilitar el éxito académico como a beneficiar su desarrollo personal (Alonso, s.f). Asimismo, debieran ir centrados en las necesidades particulares de cada individuo, lo que implica tomar en consideración las dificultades y las capacidades, así como sus preferencias, aspiraciones y deseos (Glennon, 2001).

Si bien los estudiantes universitarios son personas mayores de edad, Alonso y otros (s.f) aseguran que se debe dejar de percibir los apoyos en ésta etapa desde una planteamiento paternalista, sino que se apela a crear instituciones inclusivas que respondan a la diversidad de su alumnado y que favorezcan la participación de estos estudiantes en todas las esferas de la vida universitaria.

Es así como el programa español Apúntate, enfocado en otorgar estrategias a universidades para que acojan a personas con síndrome de Asperger, plantea que los principales procesos y actividades en que estos alumnos necesitan apoyos especiales son:

-Acceso a la universidad: Se propone una planificación de transición, en donde las universidades contacten a los colegios de enseñanza media que sepan de estudiantes con Asperger interesados en asistir a la institución y de ésta manera que haya colaboración entre el colegio, la universidad, la familia y la persona con Asperger para informar, aclarar, valorar la oferta de la universidad, conocer el campus, etc. (Alonso, s.f).

Glennon, (2001) referido al proceso de transición propone un plan de acogida que involucre la identificación y valoración de las demandas y necesidades particulares de apoyo y la elaboración conjunta de un plan de apoyos a poner en marcha.

-Realización de actividades académicas: Apoyos enfocados particularmente en que los estudiantes con Asperger aprueben sus asignaturas, para esto se propone capacitaciones a los profesores, los cuales debiesen crear un ambiente predecible, anticipar cambios, facilitar por adelantado copias o presentaciones, asegurar su participación y corroborar si están comprendiendo lo enseñado. Los apoyos en este aspecto también debieran ser otorgados por los profesionales de los servicios o programas de cada universidad, especialmente mediante apoyo psicopedagógico (Alonso, s.f).

-Realización de actividades extraacadémicas: Para fomentar su participación en actividades culturales, deportivas y de ocio, son los programas de cada universidad los que debiesen ofrecer información sobre las actividades programadas que puedan resultar afines a sus intereses y además tendrían que facilitar, en caso de que el alumno lo necesite, personas de apoyo o acompañamiento en tales actividades. Los compañeros, quienes debiesen conocer las dificultades sociales de sus compañeros con síndrome de Asperger, también tienen que procurar que se sumen a sus actividades, aunque deben respetar si la persona en una ocasión específica prefiere estar solo o alejado (Alonso, s.f).

-Búsqueda de empleo: El programa o servicio de orientación de cada universidad debería facilitar actividades específicas de formación en habilidades sociolaborales, que le permitan a la persona una vez que finalice la universidad, desenvolverse en un ambiente laboral (Alonso, s.f)

Referido a apoyos más específicos, la Asociación Asperger Andalucía (2007) señala que habría que fomentar en el estudiante la petición de ayuda, pues debido a sus alteraciones sociales puede no pedir ayuda de forma eficaz. Asimismo, los niveles altos de estructura y reglas explícitas son siempre necesarias para orientar sus actividades y es preciso también valorar sus puntos fuertes relacionados a la materia que se evalúa (Asociación Asperger Andalucía, 2007).

Para la incorporación de todos los apoyos mencionados, se hace indispensable implicar a múltiples agentes, centralizar la coordinación en programas, unidades o servicios propios de cada universidad y contar con el apoyo de un equipo de especialistas que posean conocimientos técnicos sobre el trastorno (Glennon, 2001). De igual forma, a pesar de ser un agente que no siempre se le relaciona a aspectos de educación superior, se vuelve fundamental en ésta etapa la influencia y participación de las familias de las personas con Asperger.

2.12 Ideal de inclusión para estudiantes con síndrome de Asperger en educación superior

Se ha evidenciado que en aspectos de educación superior hay vacíos en cuanto a las políticas públicas que den respuesta a los requerimientos educativos de las personas con algún tipo de necesidad especial. Asimismo, en la presente investigación se busca reflejar los tipos de apoyos que deberían recibir las personas que se enfrentan a los contextos universitarios con un diagnóstico específico de síndrome de Asperger, ya que éste se ha indiferenciado de los trastornos del espectro autista y en la actualidad no se consideran características distintas entre unos y otros. De ésta forma, es preciso revisar los apoyos que deberían brindar las universidades en función de atender a la diversidad de manera pertinente al enfoque inclusivo considerando los requerimientos específicos de las personas con síndrome de Asperger.

Entonces como ya se describió en el apartado referido a las características de las personas con trastornos del espectro autista, el ser una persona con síndrome de Asperger “implica un patrón de funcionamiento psicológico característico, del que se derivan dificultades específicas para las personas, pero también ciertas habilidades, que se pueden hacer especialmente evidentes en la universidad” (Belichón, 2009, p. 6).

Por lo tanto, frente a todas las dificultades que puede significar el entrar a la universidad y que han sido descritas en párrafos anteriores, es necesario abordar el plan de apoyos ideal comenzando por manifestar que las personas con síndrome de Asperger requieren de apoyos individualizados que faciliten tanto el éxito académico de su etapa universitaria como su bienestar y desarrollo personal. De esta forma, los apoyos se deberían planificar con un enfoque centrado en la persona y en sus necesidades particulares, lo que implica

tomar en consideración las dificultades y capacidades de cada estudiante, así como sus deseos, aspiraciones, metas y sueños (Belichón, 2009). De esa forma, considerar a los sujetos en todas sus áreas como un ser integral.

Además entendido como un derecho de los alumnos que son ya mayores de edad, los apoyos deberían favorecer la autonomía personal y la participación de estos estudiantes en todas las esferas de la vida universitaria, haciendo de cada campus un lugar de inclusión social real. De ésta forma, las áreas que se deben abarcar para considerar apoyos específicos a las personas con síndrome de Asperger son: (1) Acceso a la universidad; (2) Realización de actividades académicas (clases teóricas y prácticas, tutorías, exámenes, etc.); (3) Realización de actividades extraacadémicas (relaciones con los compañeros y las asociaciones de estudiantes, participación en actividades culturales, deportivas y de ocio, participación en programas terapéuticos y talleres para el desarrollo personal, etc.), y (4) Búsqueda de empleo (Belichón, 2009).

Lo señalado anteriormente implica a múltiples agentes (responsables académicos, profesores, compañeros y otros). A su vez, requiere centralizar la coordinación en las oficinas, unidades o servicios de atención a alumnos con discapacidad de cada universidad y en cada una de ellas contar con el asesoramiento y apoyo de especialistas que posean habilidades y conocimientos técnicos precisos sobre ésta condición (Belichón, 2009). Lo que plantea un apoyo individualizado y con plena información de las características de los estudiantes que presentan el diagnóstico y señalado.

Sumado a lo anterior, requieren de una planificación y seguimiento particularmente detallados y sistemáticos, debido a las propias características psicológicas de estos estudiantes (inhabilidad social, falta de espontaneidad, rigidez cognitiva y comportamental, etc.). Este seguimiento es necesario durante todo el tiempo que el estudiante permanece en la universidad, pero ajustados a las exigencias y necesidades específicas de cada año, actividad, asignatura. Por consiguiente, pueden requerir, en ocasiones, contactar o coordinarse con los familiares y con otros profesionales (p.ej., terapeutas) que pudieran estar abordando aspectos y problemas directamente relacionados con los que motivan la necesidad de apoyo (Belichón, 2009).

Si bien se comprende que en los contextos universitarios, las personas deben manifestar actitudes mayormente autónomas, no se puede dejar de lado que las familias han sido protagonistas activos en la entrega de apoyos, por lo que contactarse con ellas podría ser un elemento importante en este contexto. De igual manera, en el siguiente apartado se conceptualizará en detalle a la familia y su relevancia en la formación de los sujetos.

2.13 La concepción de familia como estructura dinámica y compleja

2.13.1 Definición de familia. Un recorrido histórico. Familia, un concepto dotado de experiencias y significaciones de acuerdo a las vivencias de cada persona, hacen posible que surjan distintos tipos de familias que marcan pautas de un momento histórico y cultural particular, es por ésta razón que resulta complicado entregar una única definición del concepto, pero ¿qué se entiende por familia? Para dar respuesta a la interrogante se presentarán múltiples aproximaciones del concepto desde la mirada de autores distintos en años de producción, historias, experiencias y profesiones.

En la década de 1980 era común considerar a la familia como un conjunto de “dos o más personas unidas por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes” (Alberdi, 1982, p. 90). Se establece que su razón de ser es la procreación, crianza y socialización de los hijos (Flaquer, 1998). O también como un sistema que se transforma constantemente por la influencia de elementos externos que modifican la estructura interna en el que las dinámicas y relaciones presentes en ella están determinadas por reglas de comportamiento consensuadas entre los miembros de la familia (Minuchin, 1982).

Desde la sociología se considera la familia como un grupo de personas relacionadas en un sistema social cuyos vínculos se basan en el parentesco por lazos biológicos y sociales (Páez, 1984).

Hacia el año 2000 se define la familia como “un grupo primario, como un grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo” (Gimeno, 1999, p. 34). Sin embargo también se considera familia a aquellas personas que se relacionan entre sí sin necesariamente tener un

lazo sanguíneo, en el que se apoyan mutuamente en instancias o períodos de la vida, ya sea desde lo afectivo, económico, psicológico, social y de consumo (Gallego, 2012).

Es por ésta razón que se torna relevante las diferentes miradas o visiones del concepto de familia considerando momentos históricos y experiencias sociales y culturales, compartiendo que es el espacio para la socialización de sus integrantes, el desarrollo del afecto, la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente trasmisor de normas, valores, símbolos (Quintero, 2007).

A su vez, es posible establecer que la familia es concebida como un grupo de personas que comparten propósitos de vida y que desean estar o mantenerse unidos en el tiempo, compartiendo experiencias y aprendiendo de manera conjunta. Por tanto se establece que es un sistema de constantes relaciones biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad (Torres, et al., 2008).

A fin de complementar las concepciones mencionadas con anterioridad se establece que este grupo de personas se encuentran unidas por una historia social e individual atravesada por lazos afectivos y comunicativos y no únicamente por un vínculo sanguíneo. Es un elemento activo que nunca permanece estático por el ciclo vital que desarrolla cada integrante, por sus deseos o metas, sueños, experiencias e historias, por lo que se encuentra en constante modificación y evolución con el pasar de los años.

Una familia no permanece igual en funcionamiento y relaciones al enfrentar diversas experiencias que los hacen actuar, organizarse y modificar sus acciones conforme a lo requerido, integrándose nuevas personas o emprendiendo un camino nuevo para formar un nuevo núcleo familiar que se constituye como el intermediario entre los integrantes con la sociedad, constituye el espacio por excelencia para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización del individuo. Es en la familia donde la persona adquiere sus primeras experiencias, valores, concepción del mundo (Arés, 2002).

Considerando los referentes expuestos en líneas anteriores es posible establecer que en ésta investigación se considerará el concepto de familia como “una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros” (Leal, 2008, p. 7).

Las familias pueden ser muy distintas unas de otras, pueden estar formadas por diversas personas y con distintas situaciones o experiencias que los forman como persona. Una unidad familiar también puede estar conformada por gente que no tiene vínculos de sangre, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros, puede incluir amigos, compañeros de trabajo, de habitación, profesionales, entre otros, con el que se desarrollan dinámicas de vínculos emocionales y de apoyo.

Finalmente, los miembros de la familia no tienen la necesidad de vivir juntos o tener contacto diario con la persona para ser una parte importante de su unidad familiar o sistema de apoyo (Leal, 2008).

2.13.2 Dinámicas familiares. Toda familia tiene dinámicas particulares, que se entienden como el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones que se realicen de un tema particular o de modos de enfrentar la vida (González, 2000).

En este sentido, la dinámica familiar se puede interpretar como los “encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros” (Gallego, 2012, p. 330) que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente.

Entre las dinámicas particulares, es posible establecer 2, la dinámica interna y la externa, la primera de ellas hace referencia al contexto familiar y a las interacciones que surgen en él; por el contrario, la dinámica externa se refiere a la relación de la familia con la comunidad y cómo ésta afecta para que surja o se estanque (Franco, 1994). Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo.

Lo anterior significa que, las familias en su dinámica interna están atravesadas por una historia, historia que aunque comparten los miembros del grupo, todos desde su individualidad –orden biológico, físico, psicológico, social, cultural y políticos– asumen de

diversas posturas frente a lo que sucede, asumir dificultades, retos, éxitos y fracasos (Gallego, 2012).

2.13.3 Características de la familia. Como se mencionó anteriormente, las familias son diversas en constitución, dinámicas, personas, funciones, entre otros aspectos, pero comparten elementos que las caracterizan, entre ellos se encuentran la comunicación, afecto, autoridad y roles.

La comunicación: puesta en común entre los integrantes de las unidades familiares: La comunicación es esencial en toda interacción, por tanto no se encuentra exenta dentro de la familia, puesto que permite dar a conocer, compartir y entender pensamientos, experiencias, modos particulares de enfrentamiento, emociones y sentires entre las personas vinculadas al grupo familiar, y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal o no verbal. La comunicación permite que el ser humano se exprese como es, a la par que interactúa con sus semejantes; dicha interacción potencia el desarrollo individual, cultural y social de las diferentes comunidades en tanto existe retroalimentación e intercambios en las ideas, sentimientos y deseos.

Sin embargo, se establece que es necesario que la comunicación sea clara y relacionada con los límites, jerarquías, roles y espacios que se habitan, puesto que permite que el vínculo comunicativo sea claro, de lo contrario, la interacción familiar se pueden ver afectadas por los malos entendidos entre los miembros del grupo, lo que genera ruptura del vínculo afectivo-comunicativo y poca cohesión familiar (Arés, 1990).

La afectividad como elemento central de las relaciones familiares: El intercambio afectivo es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido permite que la persona sienta satisfacción personal y se desarrolle al interior del grupo familiar (Bowlby, 1990).

Elemento fundamental para comprender las dinámicas familiares, como también elemento rector de las acciones y decisiones que toman como unidad.

Autoridad, ejercicio de poder: Considerando la sociología, la autoridad se entiende como la “facultad que tiene una persona para orientar y determinar conducta de otras” (Medina, et al., 1990, p. 33).

Al hablar de autoridad se hace referencia a que las relaciones humanas están atravesadas por intercambios de poder en coherencia con la obediencia en tanto hay un reconocimiento del poder (Ariza & Oliveira, 1999). Respetando las decisiones que son tomadas como grupo considerando también la comunicación y maneras de enfrentar las situaciones en las que se ven inmersos.

Roles: punto clave en la dinámica familiar: Al interior de la familia son múltiples los sentimientos que se expresan y sienten por las experiencias, conflictos o situaciones que se atraviesan, los que son asumidos de manera diferente por cada miembro del núcleo familiar.

La dinámica familiar se describe a partir de la diferenciación de roles que van variando conforme pasa el tiempo y se enfrentan nuevas situaciones, rol de padres, hermanos, cuidadores, entre otros (Santos, et al., 2009).

2.13.4 Familia como red de apoyo. Las familias se consideran como apoyo entre sus miembros puesto que disponen de información y recursos que son de gran utilidad al momento de orientar o aconsejar a los miembros de la unidad en la medida en que lo requieran, apoyando también en escuchar activamente sus experiencias, organizar sus tiempos e incluso aconsejar la toma de decisiones, teniendo el resguardo de permitir que sea la persona quien decida aspectos en su vida.

Cada unidad tiene fortalezas que los profesionales no poseen basados por la vinculación afectiva y emocional con los miembros de la familia, conocimiento del crecimiento y decisiones de cada uno, que son muy importantes para construir una visión compartida de las necesidades de estos, así como de las formas mejores para apoyarles (Turnbull, et al., 2008).

Considerándose un modelo ecológico del desarrollo, en el que el funcionamiento mejora conforme los actores trabajan juntos, pudiendo ser familia, escuela, universidad,

profesionales con el fin de lograr objetivos comunes y compartidos relacionados con la persona (Brofenbrenner, 1987).

Por tanto se trata no sólo de la relación entre los miembros de una unidad familiar, sino que también la atención a cada uno de ellos, poniendo el énfasis en la colaboración o colegialidad, en donde cada parte pone a disposición de los otros sus recursos y, del trabajo conjunto, se derivan nuevos conocimientos y apoyos en beneficio de todos (Ainscow & West, 2008).

2.14 Características de la Universidad

Si bien a lo largo del proceso educativo, tanto primario como secundario, son los padres quienes se responsabilizan de las matrículas, asistencia (generalmente) y apoyan ante las demandas académicas, se destaca que por el contrario en la educación superior se da paso a la autonomía total del estudiante, en la cual éste debe realizar cada proceso del conducto regular por sus propios medios, comenzando por las postulaciones a la universidad. De ésta manera, el acceso a la educación superior en el país está mediada por una prueba de selección universitaria, más bien conocida como PSU, es decir, es utilizada por las universidades chilenas pertenecientes al Consejo de Rectores de las Universidades Chilenas (CRUCH), que agrupa a las instituciones llamadas tradicionales, y a otras universidades privadas adscritas al sistema.

La presente investigación se basa en una de esas universidades tradicionales, específicamente en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso nacida el 21 de septiembre del año 1925. Ésta casa de estudios fue construida gracias a la generosidad de doña Isabel Caces de Brown, dama porteña que junto a sus hijas, señoras Isabel Brown de Brunet y María Teresa Brown de Ariztía, destacan por su trascendencia en la historia de Valparaíso.

Desde el inicio de sus actividades académicas, en Marzo de 1928, la Universidad Católica de Valparaíso ha desarrollado una ininterrumpida labor académica, de investigación y extensión, orientando su quehacer al cultivo de las artes, ciencia y conocimiento (PUCV, 2016).

Cabe destacar, que ésta Universidad está vinculada a la Iglesia, a través de la diócesis de Valparaíso. De ésta manera, en el año 2003, la Universidad recibió un gran reconocimiento de parte de la Santa Sede al conferírsele el título de Pontificia. De ésta forma, hoy la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso se define como una institución heterogénea que a través de sus nueve facultades, abarca una amplia variedad de áreas del saber que van desde las artes y las humanidades hasta la ingeniería, pasando por las ciencias básicas, la educación y los estudios teológicos.

De manera más específica, en la actualidad, la universidad cuenta con nueve Facultades: Derecho, Ingeniería, Ciencias Económicas y Administrativas, Arquitectura y Urbanismo, Filosofía y Educación, Ciencias Agronómicas y de los Alimentos, Ciencias, Ciencias del Mar y Geografía, y Eclesiástica de Teología.

En cuanto a la misión de la Universidad se declara que es el cultivo, a la luz de la fe, de las ciencias, las artes y las técnicas a través de la creación y comunicación del conocimiento y la formación de graduados y profesionales con vocación de servicio a la sociedad, en el marco valórico del Magisterio de la Iglesia. En el ejercicio de su Misión, la universidad garantiza a sus miembros libertad académica y resguarda la igualdad de oportunidades de los estudiantes en el acceso a sus aulas (PUCV, 2016).

Por su parte, en lo referido a su visión la universidad católica posee una calidad académica reconocida a nivel nacional e internacional, que se proyecta al mundo respetando su identidad vinculada a Valparaíso, presenta un crecimiento sostenido en el saber y muestra excelencia en el resultado de sus procesos formativos. De ésta forma, la universidad manifiesta una actitud de responsabilidad con la sociedad a través de acciones rigurosas e innovadoras, y de una fluida vinculación con los ámbitos regional, nacional e internacional (PUCV, 2016).

Sumado a los párrafos anteriores, se reconoce a sus egresados como profesionales que poseen el sello de la propuesta valórica institucional, competencia para un desempeño profesional prestigiado, preocupación constante por su formación, actualización y capacidad para asumir tareas en diferentes ámbitos y culturas (PUCV, 2016). De ésta

forma, se reconoce la mencionada universidad como una de las más prestigiosas a nivel nacional, debido a la calidad de profesionales que egresan de ella.

Por otro lado, la PUCV es de carácter privado pero se adhiere a beneficios estatales, a los que pueden acceder los estudiantes que estudian en ella, tales como las becas ministeriales y los créditos educativos, todos éstos en función del financiamiento del arancel fijado para cursar las carreras que ofrece la ya mencionada casa de estudios. A su vez, cuenta con becas de apoyo y premios que otorga la universidad, que van referidas a lo mismo.

En cuanto a los programas presentes en la PUCV, que aporten a una visión inclusiva de la educación, se encuentran el programa Beta, destinado a estudiantes con algún talento o rendimiento académico excepcional, ofreciendo clases para niños, niñas y jóvenes con alta capacidad en la Casa Central PUCV y sus Facultades, abarcando diversas disciplinas: Ciencias, Ciencias Sociales, Humanidades y Matemática (PUCV, 2016). De ésta forma, pretende contribuir a la atención de un grupo de estudiantes que no está siendo considerado en el plan común o currículum educativo a lo largo de toda la enseñanza básica y media.

Otra alternativa que ofrece y que influye directamente en la atención educativa de la diversidad en el contexto universitario, es el Programa PUCV Inclusiva, perteneciente a la Unidad de Beneficios de la Dirección de Asuntos Estudiantiles (DAE) de la Vicerrectoría Académica. El cual está encargado de coordinar y entregar ayudas técnicas, además de apoyar técnicamente a estudiantes en situación de discapacidad contribuyendo de ésta forma al proceso de inclusión en la educación superior (PUCV, 2016). El programa nació el 2008 y funciona a través de proyectos que se ha ido adjudicando en función de concientizar y tomar acciones frente a los estudiantes con algún requerimiento de apoyo.

El programa PUCV inclusiva cuenta con diversas áreas para cumplir su objetivo, entre ellas el área de sensibilización y apoyo académico, el cual se encarga de sensibilizar a la comunidad académica en torno a la visibilización de barreras para el aprendizaje y promueve el apoyo académico a los estudiantes con discapacidad; un área docente, la que promueve en los docentes la aplicación del Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) en sus clases; así como un área de información, encargada de mantener un catastro actualizado de

estudiantes con discapacidad que se matriculan en la Universidad contemplando sus características personales y de contexto.

Otras áreas presentes en el programa son las de acceso universal, que establece lineamientos para promover la disminución de obstáculos de accesibilidad física y de acceso a la información; área de vinculación con el medio, favorece la relación con organizaciones, universidades y colectivos que trabajan en inclusión educativa. Finalmente, hay un área de participación estudiantil, que fomenta la organización y participación de los estudiantes con discapacidad en diversas actividades de la universidad.

En este sentido, los estudiantes pertenecientes al programa se reúnen en la agrupación “Abriendo Puertas”, la cual precisamente surge por la necesidad de los alumnos con discapacidad de reunirse, compartir experiencias y desafíos con la finalidad de visualizar una universidad más inclusiva. Por otro lado, sus integrantes participan en diferentes instancias como en la matrícula de los estudiantes que ingresan a primer año, con el objetivo de dar a conocer la agrupación, resolver dudas, entre otras acciones que surgen desde la iniciativa de los estudiantes pertenecientes a la agrupación Abriendo Puertas.

Al visualizar los programas que ofrece la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, no cabe duda de que persigue un enfoque inclusivo, enmarcándose en ciertos conceptos propios de esa corriente. Sin embargo, se aprecia que tiene presente mecanismos de selección iguales a los de otras universidades nacionales, así como un largo camino que recién comienza en el otorgar los apoyos que garanticen, no solo el acceso, sino también la permanencia y egreso de los estudiantes que presenten ciertos requerimientos de apoyo.

Capítulo III: Marco metodológico

3.1 Paradigma

Toda acción investigativa se enmarca bajo un paradigma específico que ha de guiar los procedimientos a seguir en cada una de las fases que se pretenden llevar a cabo en una investigación. Debido a que el paradigma cumple una función formativa y performativa de la actividad científica y la formación del investigador, requiere de la apropiación de alguno de ellos (Yuni & Urbano, 2003). De esta forma, se establecen acciones que se fundamentan en él.

Por su parte, la presente investigación se posiciona en el paradigma interpretativo, denominado también como naturalista el cual es entendido por una creencia influida por la filosofía, el humanismo y las ciencias sociales. En él se persigue la comprensión de los fenómenos “...entender las acciones humanas mediante la captación o aprehensión subjetiva, empática de los motivos y de los propósitos de los actores” (Rodríguez, 2003, p. 22). Este paradigma nace para dar una mirada más humana y holística a los sucesos educativos.

Cabe señalar que esta corriente concibe la realidad como una construcción intersubjetiva fundamentada socialmente por las experiencias de los sujetos en sus contextos locales y específicos. Asimismo, posee una postura epistemológica subjetivista, donde el conocimiento es un proceso de construcción que incorpora los valores del investigador, quien tiene la tarea de observar el proceso de interpretación que los actores hacen de su realidad. Esto implica reconstruir el punto de vista de los actores y enfatizar en la comprensión (Rodríguez, 2003).

Lo señalado en párrafos anteriores se relaciona de manera directa con el objetivo de la presente investigación debido a que en ésta se pretenden interpretar las percepciones que tienen los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, que asisten a la PUCV frente a los procesos de inclusión que se dan en ese contexto específico. Por lo que se busca, a través de la interacción y comunicación con ellos, es decir, en un intercambio de intersubjetividades, indagar en los significados de los sujetos a fin de interpretarlos y comprenderlos.

Por su parte, es importante mencionar que todos los sujetos poseen características únicas y particulares que son propias de su historia contextual, por lo que basar esta investigación bajo un paradigma positivista sería un desacierto, ya que en él la realidad ya está dada. No obstante, el paradigma interpretativo supone una realidad dependiente de los significados que los sujetos le atribuyen y construida a partir de esos significados (Rodríguez, 2003), concibiendo a la investigación como inductiva, es decir, desde dentro de los propios actores y es esto lo que se precisa encontrar en este proceso y con ese grupo de personas, adoptando diseños que sigan esta línea y que serán descritos a continuación.

3.2 Diseño

El diseño de la investigación ha de ser cualitativa, comprendida ésta como “una actividad sistemática orientada a la comprensión en profundidad de fenómenos educativos y sociales (...) también hacia el descubrimiento y desarrollo de un cuerpo organizado de conocimientos” (Sadín Esteban, 2003, p. 123). De esta manera, el término cualitativo implica una preocupación directa por la experiencia tal y como es vivida, sentida y experimentada.

A su vez, bajo esta mirada se tiene muy en cuenta la realidad social como algo que rodea al individuo, así como la flexibilidad y movilidad inherentes a su personalidad (Mora, 2005). No existe una única realidad, sino múltiples realidades interrelacionadas y al diseño cualitativo le interesa comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa.

Por lo tanto, la presente investigación pretende abordar a los sujetos, considerando sus características y a través de la interacción visualizar el cómo significan su realidad. “Si se estudian las personas cualitativamente se llega a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas” (Mora, 2005, pp. 91-92). Y es esa lucha que determinados individuos perciben y significan de forma distinta o similar en todo lo relacionado a sus vivencias, por lo que recoger las percepciones de primera fuente supone una interpretación de parte del investigador frente a lo que los sujetos han de expresar.

En una investigación bajo un diseño cualitativo se comprende la consideración del contexto donde se dan los hechos y situaciones, por lo que la presente investigación se

justifica bajo dicho diseño, ya que pretende conocer las percepciones de ciertas personas que estudian en un contexto específico, en este caso la PUCV. Asimismo, esas personas poseen características únicas que se desean conocer e interpretar de forma cualitativa, lo que en conjunto ha de construir significados que aporten una respuesta a la problemática planteada.

3.3 Método

Las vivencias se trabajarán mediante el método de investigación denominado estudio de casos múltiples dado que “implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado comprensivamente, sistemático y en profundidad” (Meléndez, et al., 2006, p. 12) de una realidad, además de utilizar diversos casos para estudiar esa realidad donde se pretenden realizar los relatos sobre la temática central de la investigación.

Por otro lado (Stake, 1994) postula a que este tipo de método centra su interés en un determinado número de casos en donde cada uno expresa una historia y una manera distinta de comprender, en este caso, los procesos de inclusión universitaria desde la mirada de dos grandes actores, los estudiantes que presentan síndrome de Asperger y sus familias, extrayendo los relatos y logrando realzar sus voces para explicar la problemática planteada en torno a la inclusión universitaria en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

3.4 Participantes

Los participantes de la investigación son un “subconjunto representativo de un universo o población” (Morles, 1994, p. 54) con características particulares que permiten responder la pregunta de investigación realizada, la que se relaciona con los procesos de inclusión en la vida universitaria proporcionando “la mayor riqueza de información posible” (Patton, 2002) tomando en cuenta que el objetivo de la investigación cualitativa es interpretar y significar los relatos nutridos de información relevante para dar respuestas a la investigación puesto que “lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad” (Hernández, et al., 2010, p. 394).

Por lo anteriormente mencionado es que se deben delimitar los participantes extrayendo una muestra donde es fundamental responder a dos interrogantes “¿qué casos nos interesan inicialmente y dónde podemos encontrarlos? (Hernández, et al., 2010, p. 394). En este caso,

el conjunto de personas escogidas para esta investigación, se realizó por medio del muestreo intencional que es aquel que selecciona participantes que están inmersos en el campo para poder comprender una realidad determinada, en donde se contemplan características comunes acordes al tema junto con diferencias en cuanto a la edad, procedencia, género, entre otros.

Es por esto, que los participantes estimados para esta investigación son 7 estudiantes de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso con síndrome de Asperger y sus familias, puesto que son ellos quienes encuentran respuestas a la pregunta de investigación por sus vivencias dentro de la casa de estudio como también la percepción de sus familias frente a la inclusión universitaria de sus hijos.

Por su parte, la estimación inicial señalada en el párrafo anterior debió ser modificada y en la muestra final se cuenta con 4 participantes con síndrome de Asperger, que estudian en la PUCV. Cabe destacar que fueron contactados todos los estudiantes estimados inicialmente, pero por situaciones circunstanciales, tres de ellos no pudieron formar parte de la investigación. Asimismo, se cuenta con las percepciones de 5 familias de estudiantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la universidad y de igual manera que con los primeros ya señalados, se esperaba que fuesen dos familias más, sin embargo, se justifican que por razones personales de las mismas, su participación no pudo concretarse.

Tabla 1

Descripción de los participantes del estudio.

Nombre	Edad	Carrera	Año de ingreso	Procedencia	Composición familiar.
José Antonio	20	Interpretación	2016	La Ligua Valparaíso	Nro. 2 Madre

Gonzalo	22	Física	2015	Placilla Valparaíso	Nro. 4 Madre, 2 hermanos
Felipe	21	Ingeniería civil eléctrica	2014	Valparaíso	Nro. 5 Padre, madre 2 hermanos
Hugo	21	Derecho	2014	Santiago	Nro. 4 Padre, madre, hermana
Tamara	21	Ingeniería Civil química	2013	Viña del Mar Valparaíso	Nro. 4 Padre, madre. hermana
Norma	25	Derecho	2014	Valparaíso	Nro. 6 Padre, madre, 3 hermanos
Carlos	22	Historia	2014	Valparaíso	Nro. 5 Madre, 3 hermanos

Nota: Datos extraídos del Departamento de Asuntos Estudiantiles (DAE) de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

3.5 Protocolos éticos

Cada investigación realizada debe considerar la participación voluntaria de cada uno de sus participantes, esta debe asegurar la confidencialidad de los datos recabados y registrar la voluntariedad de cada persona para ser parte de la investigación. Para que lo anterior se haga efectivo, se otorga un consentimiento informado a cada participante, el que consiste, inicialmente, en una conversación entre el/los investigador/es responsable/s y el participante voluntario. Esta se considera como una instancia en la cual se busca un diálogo entre dos o más personas, para crear un vínculo de confianza que pretende llegar a

una colaboración y posterior compromiso, tanto por parte del investigador como del participante (Universidad de la Frontera, 2014).

Es entonces, el momento inicial en el que se da a conocer la metodología, los objetivos del estudio y se especifica el tipo de participación que se requiere. Igualmente, se explicitan las técnicas e instrumentos de recogida de información, así como también el modo de registro, siendo grabaciones, filmaciones y/o fotografías.

La segunda instancia consiste en la explicación escrita, la cual es fundamental y absolutamente necesaria y es recogida por medio de un documento firmado por el participante, dando su consentimiento de forma voluntaria para participar en la investigación. Este documento, asegura la confidencialidad y resguardo de la identidad del voluntario y el compromiso del uso efectivo de la información otorgada por éste.

El instrumento pretende que los sujetos del estudio comprendan claramente los beneficios y riesgos relacionados con su participación. Sumado a esto, se entrega a los sujetos toda la información necesaria para llegar a una decisión respecto a si participar o no en la investigación (Lescano, s/f). Por lo anterior, el documento debe contener elementos centrales de la investigación como, descripción del proyecto, los objetivos de este, los investigadores responsables, eventuales beneficios o riesgos y la entrega de resultados emanados del estudio

En referencia a los consentimientos informados que serán presentados a cada participante de la investigación, y que le permitirán estar en conocimiento de lo que aplica su participación podrán ser leídos en el apartado de apéndices.

3.6 Técnicas de producción de la información

La recolección de información implica la utilización de fuentes y técnicas a las que acude él o los investigadores para acceder a la información. Según De Ketele (1995) la obtención de esta información tiene como propósito pasar de un nivel de conocimiento a otro nivel de representación, por medio de técnicas que manifiesten confiabilidad y validez. Asimismo, se postula que el fin de estos procedimientos de producción de información es resolver la pregunta planteada en la investigación (Heinemann, 2003).

Como procedimiento para la producción de datos, en la presente investigación se utilizó la entrevista, la cual se define como aquella técnica orientada a obtener información de forma oral y personalizada sobre acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de los informantes en relación a la situación que se está estudiando (Heinemann, 2003). Específicamente se utilizó la entrevista en profundidad, pues de forma particular ésta se entiende como una entrevista abierta o libre en la que se pretende profundizar las motivaciones personalizadas de un caso individual frente a cualquier problemática (Vélez, 2007).

Las razones que justifican la selección de esta técnica se basan en las personas a las que iban destinadas, pues se utilizó para recolectar información de las madres, padres y/o familiares de personas con síndrome de Asperger, quienes se mostraron dispuestos a responder, con disponibilidad de tiempo y se desarrollaron sin dificultad a lo largo de las entrevistas. En toda instancia se procuró realzar un clima de confianza, de conversación y se les dio a los entrevistados un rol activo, en donde ellos mismos fueron estructurando el diálogo. A pesar de lo anterior, cabe señalar que fueron las entrevistadoras la que condujeron las entrevistas a través de temáticas prefijadas. Por último, es importante aclarar que las entrevistas se efectuaron de forma individual y en relación uno a uno (un entrevistador, un entrevistado).

Por su parte, para la recolección de información de parte de los y las estudiantes con síndrome de Asperger se utilizaron escalas de apreciación, las cuales consisten en una serie de características, cualidades o aspectos sobre las se determina el grado de presencia expresado mediante categorías (Heinemann, 2003). En este caso, la escala fue subdividida en tres ítems o dimensiones (acceso, participación y enseñanza-aprendizaje) y el grado de acuerdo o importancia se propuso en cinco categorías, yendo desde el número uno (Totalmente en Desacuerdo) al número cinco (Totalmente de Acuerdo).

Se justifica esta técnica de recolección debido a las características de los y las estudiantes, pues se priorizó proveerles un instrumento práctico y de respuestas rápidas debido a su poca disponibilidad de tiempo y a que en ocasiones sus respuestas orales tendían a ser acotadas. De esta manera, la utilización de estas escalas facilitaron la

participación de todos y todas, lo que resultó beneficioso para comprender la percepción de de los estudiantes con síndrome de Asperger.

Cabe destacar que la escala de apreciación fue construida en función de la realidad contextual que experimentan las personas con síndrome de Asperger que estudian en la PUCV. De esta forma, se intencionó la validación de ésta por parte un grupo de expertos a los que se les envió su respectivo informe con el instrumento inicial. No obstante, de las cuatro personas consultadas, solo respondieron dos y una de ellas hizo observaciones directamente a la escala de apreciación, dejando de lado ciertos pasos que sustentaban la validación. Frente a esto, se modificó la escala tomando las observaciones de ambas expertas las cuáles se explicitan en una tabla señalada en el apartado de apéndices.

3.7 Técnicas de análisis de la información

3.7.1 Análisis de contenido. El análisis de contenido es una técnica para interpretar los datos obtenidos mediante las técnicas seleccionadas para dicho fin, apunta a descubrir la significación de un mensaje, se trata básicamente de una reducción de los datos mediante pasos definidos en los que se procede a clasificar el contenido en categorías apropiadas para describirlo de forma ordenada y metódica de manera inductiva, comparar e inferir situaciones (Bauer, et al., 2010).

Para comprender el contenido del que se dispone mediante la recolección de información se hace necesario considerar el contexto sociocultural que influye en el informador, las interacciones que se den en el momento, las convicciones sociales o las presiones que podrían estar involucradas, como también la experiencia de vida de quien informa, sus influencias, modos de vivir, el vocabulario, claridad o expresividad (Pourtois & Dismet, 1992) lo que sin duda alguna harán que la información difiera en estilo y modo de producción, pudiendo considerar los mismo tópicos que otra.

Este análisis consta de dos niveles, en el primero se codifican las unidades en categorías y en el segundo se describe e interpreta el significado de las categorías para compararlas y agruparlas en temas que vinculen uno y otro.

Se considera un segmento de contenido y el investigador lo analiza, cuestionando su significado, qué quiere decir o a qué hace alusión, para luego tomar otro segmento, analizarlo y comparar ambos considerando similitudes y diferencias en términos de significados. Si son distintos en cuanto a significado y concepto, de cada uno se induce una categoría, de ser similares se conforma una categoría común, a cada una de éstas se les asigna un código determinado, de esta manera se realiza el trabajo con cada uno de los segmentos o datos que aporten y den respuesta al problema de investigación, proceso que se denomina comparación constante (Hernández, et al., 2010).

Conforme el investigador revisa nuevos segmentos de datos, los revisa y compara, los continúa conectando conceptualmente en unidades, generando más categorías o consolidando las anteriores.

Específicamente, en esta investigación se utilizará el análisis de contenido categorial temático, que contempla elementos descritos con anterioridad como también otros.

Con esta técnica de análisis se busca ir descomponiendo el texto en unidades más pequeñas para poder analizarlas, realizando categorías siguiendo el criterio de una analogía realizando inferencias, en este proceso se consideran las similitudes o semejanzas existentes, teniendo vinculación con los objetivos de investigación propuestos con anterioridad.

Este proceso es ordenado y secuenciado por lo que contempla distintos pasos que se describirán a continuación:

3.7.1.1 Etapa de preanálisis. Considera la organización del material, se diseñan y difieren los ejes del plan que permitirá analizar el contenido.

Esta etapa debe considerar como elemento rector, los objetivos de la investigación, los objetivos que se esperan tras realizar el análisis, que se vincula con los primeros, con el fin de asegurarse de que el análisis que se está llevando a cabo es pertinente y coherente con la investigación.

Además de lo anterior, se realiza una secuencialización del preanálisis consistente en realizar lecturas sucesivas de los documentos que se analizarán permitiendo precisar y fundamentar las acciones.

3.7.1.2 Etapa de codificación. Este paso consiste en la transformación de los datos brutos o material original a datos útiles o resultados del análisis obtenidos de los objetivos establecidos, para ello es fundamental el dominio del material bruto por medio de lecturas reiteradas y analíticas de dicho material. Se realizan dos acciones, la fragmentación del texto y catalogación de elementos.

La fragmentación del texto contempla como primer elemento el establecimiento de la unidad de registro la que consiste en delimitar una sección de contenido, de un segmento con significación, generalmente, se utiliza para fragmentar el componente semántico o de significado del mensaje, teniendo certeza que los fragmentos entreguen información para el análisis. Y el establecimiento de la unidad de contexto permite la comprensión de la unidad de registro

Por otro lado, la catalogación de elementos parte de las unidades o segmentos del contenido y se aplican pautas que permitirá ordenarlos para su categorización. Algunas de estas pautas que se pueden aplicar son:

Presencias /ausencias: la presencia se relaciona con que algunas unidades pueden ser importantes por su concurrencia, significación etc. La ausencia de otras unidades se relaciona con que a veces esperamos encontrar algo que luego no aparece en el análisis o mucho menos en los datos brutos por variados factores, como por ejemplo, olvidar preguntar el tema, ser un contenido sensible para el entrevistado, no querer profundizar en él, entre otros.

Frecuencia de aparición: referida al cómputo de las unidades de registro. El único criterio válido para tomar una decisión son los objetivos de investigación.

Dirección valorativa: Puede ser favorable, neutra o desfavorable. Es favorable cuando la unidad de registro contiene una valoración positiva respecto de lo que se trata; desfavorable

cuando la valoración es negativa respecto de lo tratado y neutro cuando no aparece un claro posicionamiento.

Disposición de las unidades de registro: en ocasiones el orden en que aparecen las unidades puede ser importante, porque permite ser analizado y comprendido gracias a lo mencionado con anterioridad, lo que conlleva una comprensión global de lo que se dice, de lo contrario, las conclusiones son fragmentadas e incluso podrían ser diferentes.

Contingencia: presencia simultánea de dos o más unidades de registro en una unidad de contexto (Vásquez, 1994).

3.7.1.3 Etapa de categorización. En esta etapa se busca organizar o clasificar las unidades obtenidas en base a criterios para obtener una visión condensada de los datos, para ello es fundamental haber agrupado previamente las unidades utilizando las pautas descritas con anterioridad.

En los análisis de contenido temáticos, los criterios para llevar a cabo la categorización es el componente semántico, es decir, agrupar considerando el significado de las unidades.

Los requisitos para realizar las categorías según (Vásquez, 1994) son:

Asignación exclusiva: cada unidad debe estar asignada a sólo una categoría, por tanto debe ser clara, consistente y evitar la ambigüedad.

Congruencia: las categorías deben evidenciar los objetivos de la investigación, teniendo vinculación con el material tratado y el marco teórico.

Nivelación semántica: cuando se establezca un sistema de categorías estas deben ser equivalentes (responder al mismo criterio de confección) en cuanto al nivel de profundización que se quiera utilizar.

Fiabilidad: adecuación de las categorías establecidas con los objetivos de la investigación, es decir que otras personas considerando los objetivos puedan llegar a los mismos resultados.

Generatividad: categorías bien construidas para poder ser aplicadas en caso de tener más material o datos brutos y que los resultados proporcionados se relacionen con la necesidad de haber realizado el análisis.

Una vez categorizadas las unidades o segmentos, se realiza un barrido o revisión de los datos con el fin de constatar el significado que los participantes buscaban transmitir, reflexionar sobre si se incluyeron todas las categorías posibles relevantes, revisar las categorías emergentes y evaluar el trabajo llevado a cabo (Hernández, et al., 2010).

Con el fin de cautelar la confiabilidad y validez del análisis realizado, se hace necesario considerar la exhaustividad, lo que supone que las categorías emergentes permiten clasificar el conjunto de la información recogida; representatividad, referida a garantizar que el análisis del material permite efectuar análisis sobre la muestra; homogeneidad, asociada a la clasificación del material obtenido; pertinencia con el objetivo de análisis y univocación que implica que una categoría tiene el mismo sentido para todos los investigadores (Gómez, 2000).

Los resultados de este análisis se consideran de manera cuantitativa como cualitativa, puesto que por una parte, se contempla la frecuencia de las respuestas agrupadas en categorías o subcategorías, lo que permite comprender la manera en que un grupo concibe los conceptos que aparecen con mayor frecuencia. Por otro lado, los textos o datos entregados constituyen un material propicio para profundizar el análisis de manera cualitativa (Manghi, et al., 2012).

Cabe señalar que las unidades o segmentos de significado se analizan tal como se recolectan en el campo (en el lenguaje de los participantes, aunque las expresiones sean gramaticalmente incorrectas, la estructura sea incoherente, haya faltas de ortografía e incluso groserías o términos vulgares).

3.7.2 Análisis estadístico descriptivo (cuantitativo). De acuerdo a los análisis de la información existentes se encuentra el estadístico descriptivo, siendo éste parte de la investigación cuantitativa. Este tipo de análisis se lleva a cabo mediante la descomposición de los datos obtenidos permitiendo “describir, preparar y resumir de manera adecuada (...)”

con sus métodos se condensan los datos en tablas, representaciones gráficas y cifras características” (Bauer, et al., 2010, p. 36).

En definitiva se trata de considerar una medición de variables mediante la estadística considerando la distribución de frecuencias, medidas de tendencia central (moda, media y mediana), medida de variabilidad y gráfica con su representación a modo de síntesis de lo realizado (Hernández, et al., 2010).

El análisis comienza por la descripción de los datos obtenidos, puntuaciones o valores por cada variable, posterior a ello, se considera la distribución de frecuencias, siendo ésta, un “conjunto de puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías presentadas generalmente en una tabla” (Hernández, et al., 2010, p. 287) contemplando los porcentajes (válidos y acumulados) de casos en cada categoría, las que pueden presentarse en forma de histogramas, gráficas circulares u otros.

Sumado a lo anterior, se analizan las medidas de tendencia central que son puntos en una distribución que pueden ubicarse en una escala de medición, entre estas medidas se encuentran la moda, media y mediana. La primera hace alusión a la puntuación o categoría que ocurre con mayor frecuencia; la media es el promedio aritmético de una distribución, constituye a la suma de los valores dividida entre el número de casos; por último la mediana es el valor que divide la distribución por la mitad.

También se consideran las medidas de la variabilidad, las que indican la dispersión de los datos en la escala de medición y designan distancias o un número de unidades, entre ellas se encuentran el rango, desviación estándar y varianza, por lo que la interpretación de ambas medidas se realiza de manera conjunta, considerando todos los valores para llevar a cabo el análisis estadístico descriptivo (Hernández, et al., 2010).

Cabe señalar que este análisis puede ser llevado a cabo mediante la selección de un programa estadístico (ordenador o software) o de manera manual realizando diversas fórmulas para llegar a un resultado determinado. El primero es recomendado cuando se trata del análisis de un volumen considerable de datos, por tanto, la decisión de uno u otro implica dar cuenta de los requerimientos de la investigación, como también la pregunta que se pretende dar respuesta.

Considerando la investigación llevada a cabo, es necesario y pertinente considerar ambos análisis que contemplan tanto lo cualitativo y cuantitativo correspondientes a las técnicas de recogida de la información, siendo éstas, la entrevista en profundidad y la escala de apreciación, puesto que dan respuesta a la pregunta de investigación generada como también a los objetivos rectores de dicha investigación.

Ambas técnicas de análisis de la información se seleccionaron y fundamentaron conforme esta investigación lo requería, como también considerando los informantes o participantes del que se busca comprender y significar un determinado fenómeno, en este caso la inclusión en contextos universitarios, específicamente contemplando a estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

3.8 Presentación de resultados

La investigación llevada a cabo está analizada desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo. Por tanto, en una primera instancia se analizaron las escalas de apreciación aplicadas a los participantes de la investigación, que corresponden a estudiantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la PUCV. Para lo anterior, se presentan análisis individuales de cada uno de los participantes, dando cuenta de sus respectivas respuestas mediante una tabulación. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis escrito de ésta, considerando las tres dimensiones desde el enfoque inclusivo (acceso, participación y enseñanza/ aprendizaje). En segundo lugar, se exponen análisis grupales, considerando solo algunos de los reactivos de cada dimensión y que fueron plasmados en la tabulación, éstos serán llamados “reactivos críticos”, ya que se consideran mayormente relevantes. En función a lo anterior, se grafican las respuestas de los participantes en cada uno de los reactivos críticos seleccionados para, por último presentar una síntesis escrita que refleja las semejanzas y diferencias encontradas en dichas respuestas.

En el caso de los familiares de los participantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la PUCV, se revisaron las entrevistas correspondientes con el fin de rescatar las percepciones de inclusión que podrían tener ellos del proceso universitario. En un comienzo se llevan a cabo análisis cuantitativos individuales de cada entrevista, exponiendo en una tabla las categorías predeterminadas que guiaron las entrevistas y otras

que fueron surgiendo a medida que ésta se iba cursando. Lo anterior, ligado al número de citas seleccionadas y consideradas como relevantes de cada categoría, y a la organización de éstas en subcategorías que permitieron planificar el posterior análisis interpretativo.

Luego, en función a la tabla presentada, se refleja un escrito que permite, describir e interpretar las citas seleccionadas accediendo de forma clara y precisa a la información expresada por la familia y proporcionando espacios para un análisis cualitativo de éstas.

Finalmente, una vez presentado el análisis de las entrevistas a las familias de forma individual, se procede al mismo de forma grupal en el cual se realiza una tabulación considerando la cantidad total de citas seleccionadas en cada una de las categorías, por cada entrevista. Sumado a lo anterior, se exponen semejanzas y diferencias encontradas en cada una de las entrevistas, tomando como guía las categorías preexistentes, emergentes con sus subcategorías y sus citas correspondientes.

Capítulo IV: Resultados

A continuación se presentarán los resultados extraídos desde los instrumentos aplicados a los participantes de investigación. Para lo anterior, se señala en una primera parte, un análisis cuantitativo y cualitativo de las escalas de apreciación, realizadas a los estudiantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso con una modalidad individual y posteriormente se expone el análisis grupal considerando semejanzas y diferencias de dichos análisis.

En una segunda parte, se presentan los resultados de las entrevistas realizadas a los familiares de los estudiantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Para ello, se expone de forma cuantitativa un análisis de las escalas de apreciación en función de la frecuencia de respuestas y porcentajes de logro sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria. Asimismo, seguido de esto, se lleva a cabo el análisis cualitativo de entrevistas con modalidad individual debido a que existe una preocupación directa por la experiencia tal y como es vivida, sentida y experimentada, para posteriormente esquematizar aquello contemplando la totalidad de entrevistas en una tabla global.

Cabe destacar que como se mencionó en el capítulo anterior, los análisis de entrevistas contemplan dos niveles, el primero hace alusión a las categorías preexistentes en el guión temático como las categorías de diagnóstico, antecedentes escolares y antecedentes universitarios y en un segundo lugar corresponde a categorías emergentes que surgen tras el análisis, correspondientes a características personales, tránsito a la vida adulta y percepción de inclusión/exclusión.

4.1 Análisis de escalas de apreciación

4.1.1 Análisis individual.

4.1.1.1 Participante 1.

Dimensión 1: Acceso

Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.

Tabla 2

Escala de apreciación participante 1: Dimensión acceso.

Reactivos	1	2	3	4	5
La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.			x		
La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.					x
La información que recibo, sobre asignaturas optativos son comprensibles			x		
La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles				x	
Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.					x
El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					x
El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					x
La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.					x

El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.					x
La atención de los encargados de biblioteca permite resolver mis dudas.					X
La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.					X
Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.			x		
La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.				x	
Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.				x	
Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.			x		
Los baños me parecen accesibles				x	
Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder			x		
El casino me parece un lugar cómodo para comer				x	
Total 75/90					
83,3333%					
Procesos de inclusión universitarios consolidados.					

A partir del instrumento aplicado, se extrae que el estudiante percibe la información recibida acerca de las asignaturas de su carrera y generales, son comprensibles. Asimismo, en caso de presentar alguna inquietud sobre los documentos administrativos de su carrera, existe quien pueda resolver dichas dudas. En contraparte, da cuenta de que la información acerca de las formas de pago de la universidad no son del todo claras.

Por otro lado, considerando aspectos relativos al aula de clases, específicamente al tratarse del área docente, el estudiante establece que estos dan respuestas a las inquietudes planteadas y se interesan por conocer sus características, sin embargo, percibe que sus compañeros lo hacen en menor medida. En cuanto al espacio físico del aula, la distribución del mobiliario facilita su aprendizaje, no obstante, considera que la sala frente al ruido exterior, no es del todo efectiva.

En relación a otros espacios físicos, el estudiante manifiesta que los baños le parecen accesibles y que el casino de su facultad es cómodo para comer. Sin embargo, declara su disconformidad en cuanto a servicios de cafetería dentro de la universidad.

Referido a la biblioteca del lugar, el estudiante señala que ésta cuenta con encargados disponibles para la resolución de dudas y que se ofrecen apoyos para la búsqueda de la información. Asimismo, declara que el horario le permite atender cuando lo necesita.

Dimensión II Participación:

Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.

Tabla 3

Escala de apreciación participante 1: Dimensión participación.

Reactivos	1	2	3	4	5
Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.		x			
Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.		x			
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).				x	
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc).				x	
Me siento cómodo para el trabajo en grupo.				x	
Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.				x	
Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).				x	
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates).				x	
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases.				x	
La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios				x	

y/o talleres) en las que puedo asistir.					
La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).				x	
La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.				x	
El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.					X
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.				x	
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.					X
Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios				x	
Total: 62/80 77,5% Procesos de inclusión universitaria consolidados.					

En cuanto al área de participación, el estudiante declara que dentro de la universidad no cuenta con un grupo de amigos y tampoco con un grupo de trabajo. No obstante, señala que los profesores generan instancias para los trabajos en grupo, por ende cuando participa en ellos considera que se siente cómodo, que se respetan sus opiniones y que se le asignan tareas específicas que hacer.

Dentro del curso, el estudiante señala que los profesores otorgan instancias para recibir opiniones acerca de las modalidades de evaluación y las metodologías utilizadas.

De acuerdo a actividades extra programáticas, se manifiesta que existen actividades fuera de lo académico, asociadas al ocio y recreación y que los estudiantes de la universidad pueden asistir a ellas. Por su parte, según el estudiante, tanto el centro de

alumnos de su carrera como la federación de estudiantes de la universidad propician espacios de votaciones y asambleas, generando instancias de participación.

Dimensión III Enseñanza- Aprendizaje:

Enseñanza: Acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades o hábitos.

Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información.

Tabla 4

Escala de apreciación participante 1: Dimensión enseñanza- aprendizaje.

Reactivos	1	2	3	4	5
Las asignaturas están conformadas por una cantidad óptima de estudiantes.				x	
Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.				x	
Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases.					x
Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes.				x	
Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible.				x	
Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros).					x
Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido				x	
Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones.					x
Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que seré evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral).					x
Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral).					x

El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje.					x
El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes.					x
En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.					x
La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.					x
Recibo retroalimentación después de alguna evaluación.					x
Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos.					x
Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.			x		
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.				x	
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.					x
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.				x	
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje.				x	
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases.				x	
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje.				x	
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.				x	
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.				x	
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y				x	

equidad.					
Total 101/130					
77,69%					
Procesos de inclusión universitaria consolidados.					

Asociado al área de enseñanza y aprendizaje, el estudiante declara que se encuentra conforme con el número de estudiantes de sus asignaturas y que tanto los compañeros como los profesores están dispuestos a resolver dudas cuando lo necesita.

De igual manera, asevera que le avisan con tiempo las fechas de evaluaciones y que éstas le permiten demostrar lo aprendido. Asimismo, estas evaluaciones van apoyadas de rúbricas o pautas.

En relación a la metodología del profesor, se manifiesta las clases se dictan de forma comprensible, que los momentos de las clases permiten internalizar el aprendizaje y que el uso de la voz de los docentes favorece el aprendizaje. Asimismo, asegura que los docentes se preocupan de su asistencia a clases, que recibe sus apoyos en aspectos académicos y que existe un equipo multidisciplinario que le otorga apoyos específicos cuando lo requiere. De la misma forma, declara que los profesores incentivan relaciones de respeto y colaboración, que existen expectativas respecto a su aprendizaje y que se generan instancias para que manifieste su opinión.

Para resumir, se puede aseverar que el estudiante percibe una universidad mayoritariamente accesible, que fomenta la participación y que incentiva el proceso de enseñanza-aprendizaje. Lo anterior lo manifiesta mediante reactivos que desprenden datos acerca de la infraestructura del lugar, la metodología de los profesores y las actividades extraprogramáticas. Referido a indicadores que el estudiante no encuentra inclusivos, destaca que en lugar no habría suficientes servicios de cafetería, que las salas de clases no se encuentran aisladas de ruidos externos y que sus compañeros no se interesan por conocer sus características.

4.1.1.2 Participante 2.

Dimensión 1: Acceso

Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.

Tabla 5

Escala de apreciación participante 2: Dimensión acceso.

Reactivos	1	2	3	4	5
La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.					x
La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.				x	
La información que recibo, sobre asignaturas optativos son comprensibles.					x
La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles.					x
Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.					X
El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				x	
El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					X
La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.					X
El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.					X
La atención de los encargados de biblioteca permite resolver mis dudas.					X

La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.					x
Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.					X
La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.					X
Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.					X
Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.					X
Los baños me parecen accesibles.					X
Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder.		x			
El casino me parece un lugar cómodo para comer.		x			
Total 82/90					
91,111%					
Procesos de inclusión universitarios consolidados.					

A partir del instrumento aplicado para dar respuesta a los objetivos de la investigación, el estudiante percibe que la información recibida acerca de las asignaturas propias de su carrera, así como también asignaturas optativas y de formación fundamental impartidas por la universidad, son comprensibles. Asimismo, en caso de presentar alguna inquietud sobre los documentos administrativos de su carrera, existe quien pueda resolver dichas dudas.

Sumado a lo anterior, el alumno considera que la información que recibe sobre las formas de pago de la universidad, están claras. En relación al área docente y administrativa de la universidad, percibe una efectiva resolución de inquietudes y dudas. Por otra parte, en lo relacionado a los servicios prestados por la universidad como la biblioteca, el estudiante

considera que el personal y los horarios de atención son satisfactorios, igualmente, los apoyos para la búsqueda de información específica. Además, con respecto al mobiliario perteneciente a la universidad, el alumno establece un positivo balance en correspondencia a la aislación de las salas del ruido exterior y el acceso pleno a los baños. Sin embargo, manifiesta una debilidad en cuanto a comodidad en lo que concierne a espacio destinado para alimentarse, el casino y la presencia de enfermería a la cual acudir. Por último, el estudiante percibe que tanto sus docentes como compañeros se interesan por conocer sus características propias.

Dimensión II Participación:

Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.

Tabla 6

Escala de apreciación participante 2: Dimensión participación.

Reactivos	1	2	3	4	5
Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.					X
Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.			x		
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).					X
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc.).					X
Me siento cómodo para el trabajo en grupo.				x	
Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.					X
Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).					X
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates).					X
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases					x
La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios					x

y/o talleres) en las que puedo asistir.					
La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).					x
La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.					x
El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.					x
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.					x
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.					x
Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios.					x
Total 77/80 96,25% Procesos de inclusión universitaria consolidados.					

En relación a la participación del estudiante dentro de la universidad, éste manifiesta una consideración positiva, desde sus compañeros para con él en lo que atañe a trabajos grupales, ya que sus aportes son considerados o le delegan tareas específicas. Además, expresa que si bien no tiene un grupo de trabajo establecido, logra incluirse en cualquier grupo sin dificultad. Sumado a lo anterior, el alumno se considera perteneciente a un grupo de amigos dentro de la universidad. Referido a los tipos de evaluación y metodologías utilizadas en las clases, el estudiante expone que existen instancias en conjunto con los docentes para manifestar opiniones respecto a éstas.

Por otra parte, el alumno considera que la universidad genera espacios de ocio y recreación en los que puede participar como asados, peñas, paseos, entre otros. También es posible señalar que se refleja la existencia de actividades extraacadémicas realizadas por la universidad para su alumnado como ferias, seminarios, talleres, conversatorios, etc. En lo relacionado a la organización estudiantil interna de la universidad, el estudiante considera que en la federación de estudiantes y centro de alumnos de su carrera, se otorgan espacios de asambleas, en los cuales puede participar y generar oportunidades para manifestar opiniones, llevar a cabo discusiones y participar en votaciones en caso de ser necesario.

Dimensión III: Enseñanza – Aprendizaje

Enseñanza: Acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades o hábitos.

Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información.

Tabla 7

Escala de apreciación participante 2: Dimensión enseñanza- aprendizaje.

Reactivos	1	2	3	4	5
Las asignaturas están conformadas por una cantidad óptima de estudiantes.				x	
Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.					x
Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases.					x
Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes.				x	
Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible.				x	
Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros).					x
Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido.				x	
Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones.					x
Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que seré evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral).					x
Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral).					x

El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje.					x
El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes.				x	
En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.					x
La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.				x	
Recibo retroalimentación después de alguna evaluación.					x
Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos.					x
Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.					x
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.					x
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.					x
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.					x
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje.					x
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases.					x
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje.					x
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.					x
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.					x
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y					x

equidad.					
Total 122/130					
93,84%					
Procesos de inclusión universitaria consolidados.					

En cuanto a la dimensión Enseñanza y Aprendizaje, el estudiante señala que la cantidad de estudiantes por asignatura es el acorde para llevar un proceso de enseñanza y aprendizaje óptimo además de que el ambiente dentro del aula considerando compañeros, profesores y formas de evaluación favorece el mismo.

Por otro lado, se recoge que el estudiante percibe que se cumplen de forma óptima con los deberes de un docente como son la entrega con anticipación de fechas de evaluaciones, además de instrumentos de evaluación tales como rúbricas o pautas, los contenidos y/o instrucciones que dictan se presentan de diversas formas ya sea escrita, visual u oral y la prosodia utilizada por los docentes favorece el aprendizaje del estudiante haciendo que participe y sea considerado dentro de la clase como también en propiciar relaciones de colaboración y respeto entre pares por lo tanto se puede concluir que los docentes propician un clima de respeto, solidaridad y equidad.

En cuanto a aspectos ligados a la asistencia a clases, se estipula que existe una preocupación por la asistencia a las diversas instancias de clases como también está de acuerdo con la preocupación que se establece por su rendimiento académico.

Finalmente, los apoyos que brindan los diversos actores en la universidad, ya sean profesores y compañeros favorecen su autonomía en la toma de decisiones para solucionar las diversas demandas académicas. En ese sentido, señala que existen profesionales a disposición cuando se requieren apoyos específicos.

Tras la aplicación y respuesta del instrumento presentado anteriormente en donde el participante da cuenta de su percepción sobre los procesos de inclusión universitaria dentro de PUCV reflejada en las 3 dimensiones de la inclusión (acceso, participación y enseñanza-

aprendizaje, se vislumbra que su percepción sobre la universidad es de valoración positiva ya que su contexto universitario lo conforman diversos profesores del programa BETA, al cual participó durante varios años, por lo tanto, sus procesos inclusivos dotan de un contexto cercano con los diferentes actores universitarios manifestado en los puntajes obtenidos en cada una de las dimensiones.

4.1.1.3 Participante 3.

Dimensión I Acceso

Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.

Tabla 8

Escala de apreciación participante 3: Dimensión acceso.

Reactivos	1	2	3	4	5
La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.			x		
La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.				x	
La información que recibo, sobre asignaturas optativos son comprensibles.				x	
La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles.				x	
Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.			x		
El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				x	
El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				x	
La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.			x		
El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.			x		
La atención de los encargados de biblioteca permite resolver mis dudas.				x	

La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.				x	
Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.			x		
La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.				x	
Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.			x		
Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.			x		
Los baños me parecen accesibles.				x	
Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder.			x		
El casino me parece un lugar cómodo para comer.		x			
Total 62/90					
68,88%					
Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo					

A través de las respuestas expuestas en la escala se recoge que el estudiante, siente que la universidad entrega instrucciones parcialmente claras sobre los medios de pago. A su vez, manifiesta que la información sobre las asignaturas tanto de su carrera, como de los generales y optativos son comprensibles.

En cuanto a las posibles inquietudes sobre documentos administrativos, el estudiante señala que conoce medianamente a quien manifestarlas. Agregado a esto, expone que tanto el área administrativa como el área docente da respuesta a aquellas de forma óptima.

Por otro lado, percibe que la distribución de mobiliario de la sala facilita medianamente su aprendizaje y se encuentra parcialmente aisladas del ruido exterior. De igual manera, se refiere a los horarios de la biblioteca, en términos de acceso. De forma, más satisfactoria siente la atención de los encargados de ésta, ya que le permiten resolver sus dudas, brindándole apoyos en la búsqueda de la información.

El estudiante expresa que la universidad tiene una unidad que se preocupa de conocer sus características, además, considera que sus profesores y sus compañeros se interesan medianamente en conocer sus características.

Finalmente, da cuenta de que los baños de la universidad le parecen accesibles y hay una enfermería a la que puede acceder de forma parcial. No obstante, en lo relacionado al casino expresa que no le parece un lugar cómodo para comer.

Dimensión II Participación:

Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.

Tabla 9

Escala de apreciación participante 3: Dimensión participación.

Reactivos	1	2	3	4	5
Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.		x			
Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.			x		
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).			x		
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc).				x	
Me siento cómodo para el trabajo en grupo.		x			
Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.				x	
Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).			x		
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates).			x		
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases.		x			
La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios				x	

y/o talleres) en las que puedo asistir.					
La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).			x		
La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.			x		
El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.			x		
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.				x	
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.			x		
Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios.			x		
Total 49/80 61,25% Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo.					

El estudiante considera que no pertenece a un grupo de amigos dentro de la universidad y en lo relacionado a un grupo de trabajo, siente que pertenece a uno de forma parcial. Asimismo, en los trabajos grupales expresa que es medianamente considerado para dar su opinión, pero siente que es tomado en cuenta para realizar alguna tarea específica. Por su parte, se extrae que los docentes generan instancias para el trabajo de este tipo, no obstante, manifiesta que le incomoda esta modalidad, presentando escasa facilidad para realizarlos con pares de distintos géneros.

En cuanto a las modalidades de evaluación, señala que se generan algunas instancias donde pueda expresar su opinión, sin embargo, estas no existen las mismas para expresarse frente a las metodologías utilizadas en clases.

En lo relacionado a actividades extraacadémicas organizadas por la universidad, el estudiante da cuenta de que existen y en las referidas al ocio y recreación percibe que se realizan algunas de forma parcial.

El estudiante expresa que tanto la Federación de estudiantes como el Centro de alumnos propician en ocasiones, espacios para las asambleas de cada organismo y en el caso de los segundos tiene la misma percepción en cuanto a la votación de la directiva, manifestando que hay algunas oportunidades donde pueda exponer su opinión frente a las organizaciones estudiantiles. De forma más óptima, da cuenta de las instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de su federación.

Dimensión III Enseñanza- Aprendizaje:

Enseñanza: Acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades o hábitos.

Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información.

Tabla 10

Escala de apreciación participante 3: Dimensión enseñanza- aprendizaje.

Reactivos	1	2	3	4	5
Las asignaturas están conformadas por una cantidad óptima de estudiantes.				x	
Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.			x		
Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases.				x	
Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes.			x		
Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible.			x		
Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros).		x			
Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido.			x		
Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones.				x	
Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que seré evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral).				x	
Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral).			x		

El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje.			x		
El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes.				x	
En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.			x		
La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.			x		
Recibo retroalimentación después de alguna evaluación.			x		
Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos			x		
Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.				x	
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.			x		
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.				x	
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.			x		
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje.			x		
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases.			x		
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje.				x	
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.			x		
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.			x		
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.			x		
Total 83/130					

63,84%

Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo.

En cuanto a la dimensión Enseñanza y Aprendizaje del instrumento, se señala que la cantidad de estudiantes por asignatura es acorde para llevar un proceso de enseñanza y aprendizaje optimo, además establece que los profesores resuelven sus dudas en casos específicos, lo que no ocurre de forma constante con sus compañeros.

Las clases teóricas dictadas en la universidad, se recoge que el estudiante no las considera del todo comprensible lo que se relaciona con los momentos de la clase los cuales no le permitan internalizar completamente los aprendizajes, en ese sentido, las formas de evaluación no se ajustan a sus características, sin embargo, permiten demostrar lo aprendido.

Por otro lado, los docentes informan con anticipación las fechas de evaluaciones como también en la entrega de instrumentos de evaluación tales como rúbricas o pautas, sin embargo, la presentación de la información no siempre contempla múltiples formas de representación, lo mismo ocurre con la prosodia utilizada por el docente y el estilo de exposición de los contenidos.

En cuanto a la asistencia a clases y al rendimiento académico, se percibe que la universidad no demuestra del todo una preocupación, al igual que en algunos casos recibe retroalimentación después de una evaluación.

Los apoyos brindados por los diversos actores universitarios, establece que los apoyos emanados por los docentes se realizan en algunas ocasiones, sin embargo, los compañeros de asignatura brindan su ayuda en los aspecto académicos como también menciona que hay diversos profesionales dispuestos a otorgar apoyo en casos específicos. Por lo tanto, el participante percibe que los apoyos que se le otorgan no contemplan su autonomía en la toma de decisiones de manera constante para solucionar las diversas demandas académicas.

Se establece que sus profesores le permiten participar en clases pero solo en algunas ocasiones como también señala que éstos propician relaciones de colaboración y respeto como también un clima de aula de equidad, sin embargo no es de forma constante en sus cátedras.

Además, se puede mencionar en el área de acceso que el estudiante considera que la universidad entrega información de forma clara en relación a las asignatura que debe cursar, ya sean de carácter fundamental como propias de su carrera. Sin embargo, estima que a nivel administrativo, considerando formas de pago y documentos no es completamente claro. Con respecto al área de participación, se desprende que si bien se realizan actividades a nivel de universidad, éstas no son de total agrado o interés por lo que prefiere no participar.

Finalmente, considera que los espacios proporcionados para expresar opiniones no son totalmente efectivos. Por último, en función a la dimensión de enseñanza aprendizaje, el estudiante estima que las evaluaciones no le permiten demostrar completamente lo aprendido y que falta una retroalimentación después de éstas. Por otra parte, menciona que no es de su agrado realizar trabajos en grupo, pero que igualmente puede integrarse a ellos.

4.1.1.4 Participante 4.

Dimensión I Acceso

Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.

Tabla 11

Escala de apreciación participante 4: Dimensión acceso.

Reactivos	1	2	3	4	5
La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.		x			
La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.				x	
La información que recibo, sobre asignaturas optativos son comprensibles.			x		
La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles.					x
Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.					x
El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					x
El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					x
La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.					x
El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.				x	
La atención de los encargados de biblioteca permite resolver mis dudas.					x

La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.		x			
Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.		x			
La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.					x
Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.		x			
Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.					x
Los baños me parecen accesibles.			x		
Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder.					x
El casino me parece un lugar cómodo para comer.		x			
Total 69/90					
76,66666 %					
Procesos de inclusión universitarios consolidados.					

Dentro de lo expuesto en la escala de apreciación, se logra extraer que el estudiante que cursa la carrera de Derecho, percibe que la información entregada por la universidad en cuanto a los medios de pago, es relativamente clara. Por su parte, advierte que las informaciones recibidas sobre las asignaturas de la carrera son completamente comprensibles. No así, en aquellas asignaturas de características optativas y generales, en donde su opinión se manifiesta contraria.

En lo referido a la resolución de sus inquietudes en cuanto a los documentos administrativos, el estudiante señala que tiene a quién manifestarla, pero dicha área da

respuestas parciales en cuanto a sus demandas. A su vez, el participante percibe de forma óptima la respuesta de los docentes frente a sus inquietudes planteadas.

Por otro lado, se recoge que en aspectos estructurales, la distribución del mobiliario de la sala facilita el aprendizaje del estudiante y éstas se encuentran aisladas del ruido exterior, a excepción de dos de ellas. Asimismo, percibe de forma satisfactoria lo relacionado al horario, atención y apoyos brindados por el personal de la biblioteca, permitiendo el acceso, resolución de dudas y búsqueda de información necesaria para el mismo. Sumado a lo anterior, el participante 4 da cuenta de que los baños y el casino son lugares accesibles, siendo el último un lugar cómodo para comer, sin embargo, manifiesta que no existe una enfermería dentro de la universidad a la que pudiese dirigirse en los casos que sean necesarios.

Finalmente, el estudiante, señala que la universidad cuenta con una unidad que se interesa por sus características. No obstante, considera que sus profesores y sus compañeros no se interesan en conocerlas.

Dimensión II Participación:

Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.

Tabla 12

Escala de apreciación participante 4: Dimensión participación.

Reactivos	1	2	3	4	5
Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.		x			
Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.	x				
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).				x	
En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc).		x			
Me siento cómodo para el trabajo en grupo.		x			
Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.			x		
Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).		x			
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates).				x	
Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases.	x				
La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios				x	

y/o talleres) en las que puedo asistir.					
La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).				x	
La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.					x
El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.					x
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.					x
Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.					x
Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios.					x
Total 54/80 67,5%					
Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo.					

En aspectos relacionados a la vida universitaria, el estudiante considera que no pertenece a un grupo de amigos dentro de ésta, De igual manera, no se siente parte de un grupo de trabajo y percibe que no es considerado para una tarea específica dentro de la conformación de alguno. Aún así, en los trabajos que requieran de las características mencionadas, se siente considerado al exponer sus opiniones, ya que son incluidos sus aportes, sin embargo, se puede extraer de sus respuestas que los docentes generan parcialmente instancias para desarrollar este tipo de trabajo, pero el estudiante no se siente cómodo y manifiesta no tener facilidad al trabajar en aquella modalidad, tanto con estudiantes de su mismo o con aquellos de distinto género.

Por otro lado, percibe que se generan algunos espacios donde puede manifestar su opinión frente a las modalidades de evaluación y completamente contrario a esto, siente que

no existen instancias para dar a conocer sus impresiones sobre las metodologías utilizadas en clases.

El estudiante da cuenta de que existen actividades de extraacadémicas, de ocio y recreación organizadas por la universidad. Asimismo y en mayor medida siente que tanto la Federación de estudiantes como el Centro de alumnos, generan demandas de votación para elegir a los representantes de ambos organismos y propician espacios para las asambleas, donde puede manifestar su opinión frente a las mismas en debates, foros y conversatorios.

Dimensión III: Enseñanza – Aprendizaje

Enseñanza: Acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades o hábitos.

Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información.

Tabla 13

Escala de apreciación participante 4: Dimensión enseñanza- aprendizaje.

Reactivos	1	2	3	4	5
Las asignaturas están conformadas por una cantidad óptima de estudiantes.			x		
Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.				x	
Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases.				x	
Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes.				x	
Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible.				x	
Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros).			x		
Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido.			x		
Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones.				x	
Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que será evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral).					X
Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral).					X

El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje.					x
El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes.			x		
En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.					X
La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.				x	
Recibo retroalimentación después de alguna evaluación.	x				
Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos.			x		
Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.	x				
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.		x			
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.				x	
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.			x		
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje.		x			
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases.					X
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje.					X
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.				x	
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.					X
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y				x	

equidad.					
Total 95/130					
73,07%					
Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo.					

El participante señala estar medianamente de acuerdo con la cantidad de estudiantes que conforman las asignaturas y siente que tanto sus compañeros están dispuestos a resolver sus dudas, así como también sus profesores lo hacen cuando las presenta en clases. A su vez, considera que las clases teóricas se dictan de forma comprensible y los momentos de éstas le permiten un óptimo aprendizaje. Por su parte, expone que las formas de evaluación se ajustan medianamente a sus características y de igual manera, éstas le permiten demostrar lo aprendido de forma parcial.

En cuanto a la información anticipada de las fechas de evaluación, el estudiante las percibe de forma óptima y da cuenta de la entrega previa de rúbricas y pautas con las que es evaluado por los docentes frente a un trabajo escrito. Sumado a esto manifiesta que los profesores presentan la información de diversas formas y el volumen de voz utilizado por ellos favorece su aprendizaje. Aunque, se extrae que el estilo de exposición que tiene los docentes facilita medianamente la adquisición de los aprendizajes.

Por otro lado, se recoge que el estudiante siente que la universidad se preocupa tanto de su asistencia a clases, así como también de su rendimiento académico, aunque en éste último hace una pequeña distinción aludiendo a una menor medida que en la primera. No obstante, señala que posterior a una evaluación, no recibe retroalimentación alguna.

En función de los apoyos en los aspectos académicos tanto generales como específicos, el estudiante da cuenta de recibirlos de parte del profesorado, pero de forma parcial. A su vez, siente que aquellos que se otorgan, no consideran su autonomía en la toma de decisiones. Además, expresa que de parte de sus compañeros de asignatura no recibe apoyos relacionados a los contenidos académicos. Contrario a esto, expone que los

profesionales, tales como psicólogos si le brindan los apoyos específicos cuando los requiere.

El estudiante, siente que sus profesores no respetan sus ritmos de aprendizaje. Aún así le permiten participar activamente en sus clases y manifiestan expectativas en cuanto a sus aprendizajes. Además, establecen un clima de aula de respeto y solidaridad propiciando la colaboración entre pares. Por último, siente que sus docentes le posibilitan opciones para manifestar su opinión.

A modo de síntesis de las percepciones del participante 4, en las tres áreas consultadas, acceso, participación y enseñanza- aprendizaje se logra visualizar que en general existen leves variaciones en sus respuestas en cuanto a los elementos que forman parte del área de acceso, manifestando nociones que se acercan mayormente a una conformidad frente a los servicios brindados en la universidad. Sin embargo, en aspectos referidos a la participación, es importante mencionar que el estudiante no se siente parte un grupo social ni de trabajo dentro de la institución educativa y a su vez siente que no puede manifestarse frente a las metodologías utilizadas en el aula, ya que no existen los espacios para hacerlo, reflejando una barrera, debido a que en el área de enseñanza- aprendizaje siente que no se respetan sus ritmos de aprendizaje. No obstante y de forma más alentadora percibe la disposición de sus compañeros frente a la resolución de sus dudas, ya que expresa que sus profesores establecen un clima de solidaridad en el aula, propiciando la colaboración entre pares.

4.1.2 Análisis grupal de reactivos críticos. El siguiente análisis se realiza contemplando reactivos críticos por cada dimensión (acceso, participación y enseñanza – aprendizaje), ya que dan respuesta a los objetivos de la investigación, por otro lado, su selección se debió por similitudes y una notoria diferencia en cuanto a los puntajes entre las respuestas, centrándose principalmente en las percepciones sobre los procesos de inclusión universitaria en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

A continuación se presentan 4 gráficos que esquematizan las dimensiones de acceso, participación y enseñanza- aprendizaje que contemplan los reactivos críticos en el eje horizontal. Así como también en el eje vertical se representan los grados de acuerdo frente a los mismos, para ese efecto el número uno corresponde a Totalmente en desacuerdo, el dos a En desacuerdo, el tres Medianamente en desacuerdo, el cuatro De acuerdo y el cinco Totalmente de acuerdo. Además se expresan los participantes con un color específico, teniendo en un costado del gráfico una leyenda para una mayor claridad.

4.1.2.1 Dimensión I Acceso.

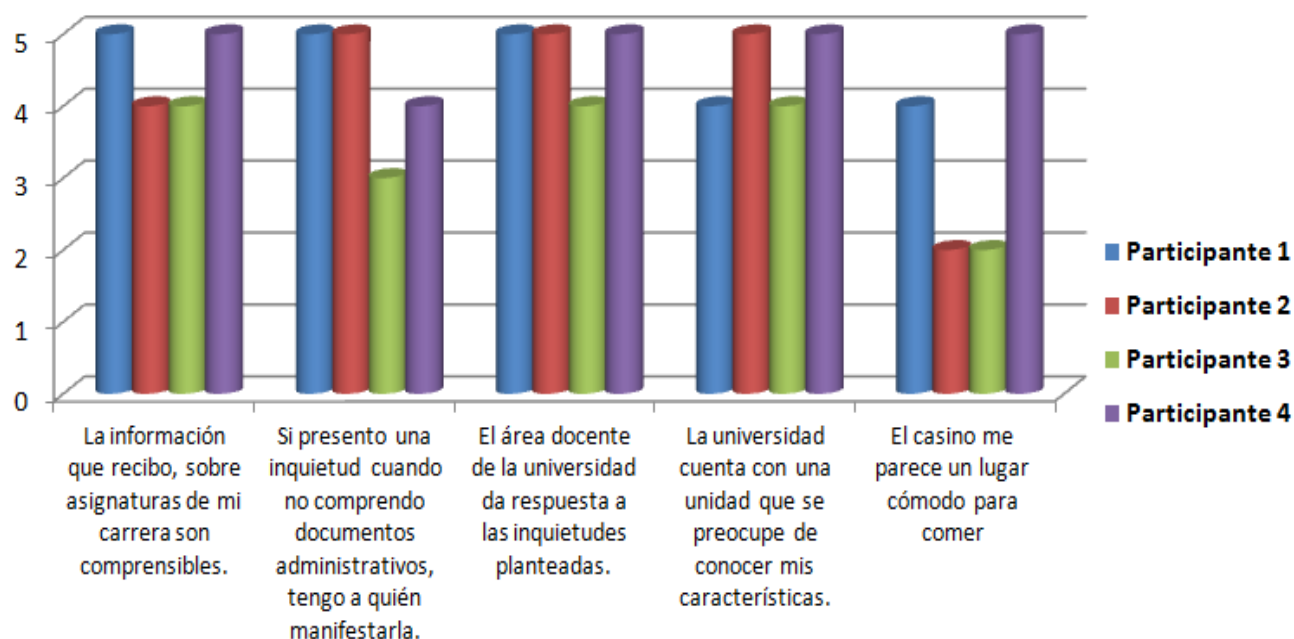


Figura 14. Análisis grupal dimensión acceso.

Semejanzas:

Considerando los resultados emitidos por los 4 estudiantes, es posible destacar que comparten la percepción referida a la información de las asignaturas de su carrera, señalando que son comprensibles. Además, coinciden en que los docentes dan respuesta a sus inquietudes personales. Por su parte, comparten la visión de que la universidad cuenta con una unidad que se preocupa de conocer sus características.

Diferencias

De acuerdo a sus diferencias, los estudiantes no comparten su visión en cuanto a los documentos administrativos, pues algunos declaran que cuando no los comprenden, hay personas a las que manifestarles las dudas, sin embargo, otros mencionan que no siempre esto sucede.

En relación a espacios físicos como el casino, los estudiantes difieren en sus opiniones referido su comodidad, pues para algunos resulta un lugar cómodo para comer, mientras

que para otros no es grato para almorzar, especialmente por la cantidad de personas que acoge y la acústica que se genera.

4.1.2.2 Dimensión II Participación.

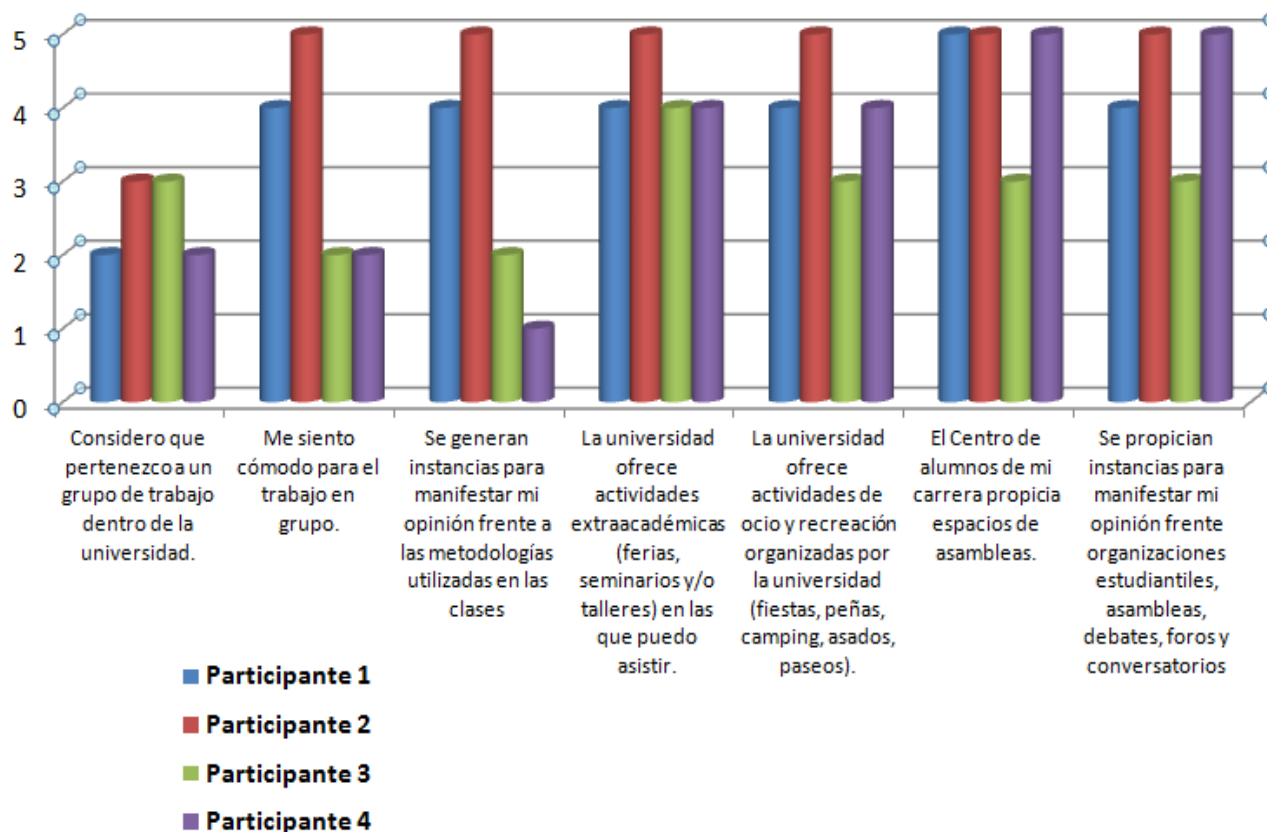


Figura 15. Análisis grupal dimensión participación

En relación a las semejanzas que se pueden apreciar en las respuestas de los estudiantes, se extrae que la universidad ofrece de forma constante actividades extraacadémicas como ferias, seminarios y talleres. Además, los participantes consideran que sus respectivos centros de estudiantes propician espacios de asambleas en los cuales se comparten opiniones, ideas y se realizan votaciones. Por último, se puede visualizar a nivel transversal que los estudiantes no se consideran pertenecientes a un grupo de trabajo establecido.

Diferencias

Con respecto a las diferencias que se logran visualizar en el gráfico, se aprecia que algunos de los estudiantes se sienten cómodos en función al trabajo grupal. Sin embargo,

otros manifiestan incomodidad frente a esta situación. En lo relacionado con las instancias para manifestar opiniones frente a las metodologías utilizadas en clases por lo docentes, se puede observar que existen éstas instancias de diálogo y discusión. No obstante, para otros estas instancias no se generan o son escasas.

Al tratarse de manifestar la opinión en organizaciones estudiantiles, como debates y asambleas, los alumnos expresan que si bien existen oportunidades para la expresión de opiniones, y éstas no son de forma transversal para cada uno de los participantes, ya que algunos consideran una participación activa y constante, y otros manifiestan nula o baja participación. Sumado a lo anterior, se percibe que efectivamente existen actividades de ocio y recreación impartidas en la universidad a las que los participantes pueden acceder. Sin embargo, algunos consideran que estas actividades no son completamente de su agrado o interés.

4.1.2.3 Dimensión III Enseñanza – aprendizaje.

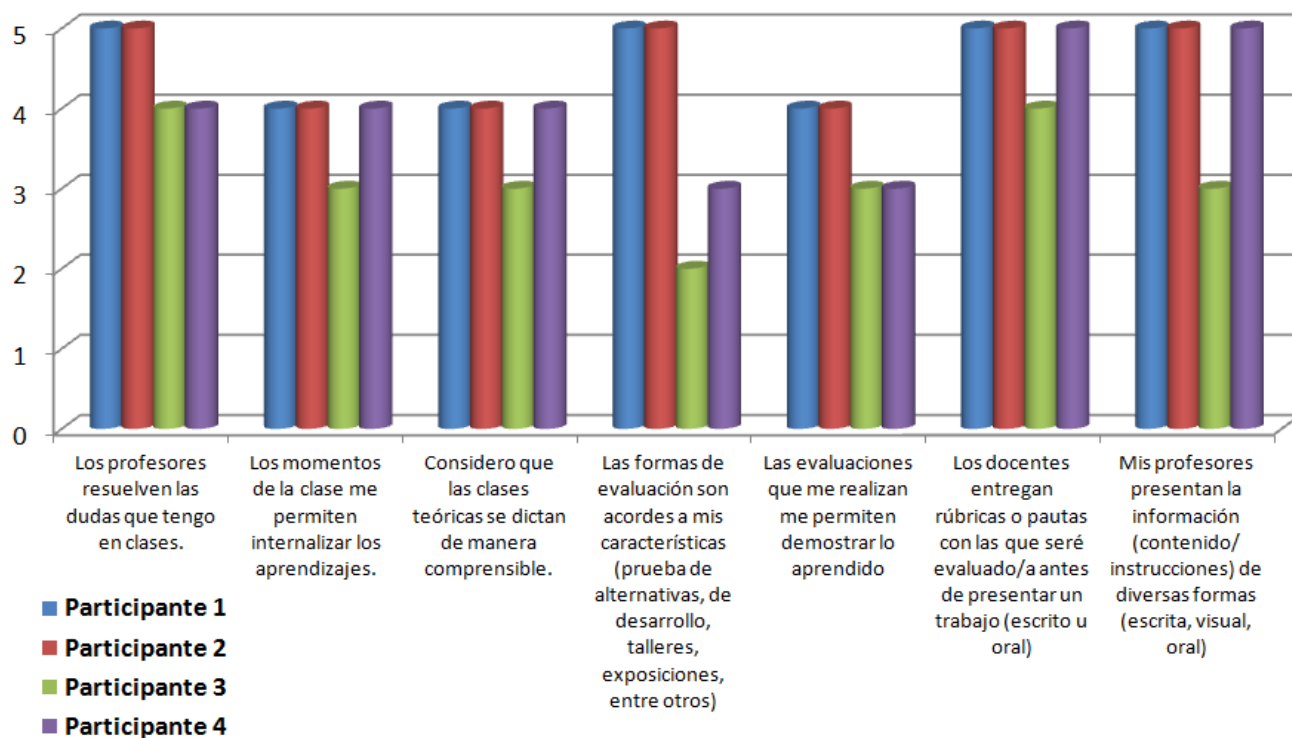


Figura 16. Análisis grupal dimensión enseñanza- aprendizaje.

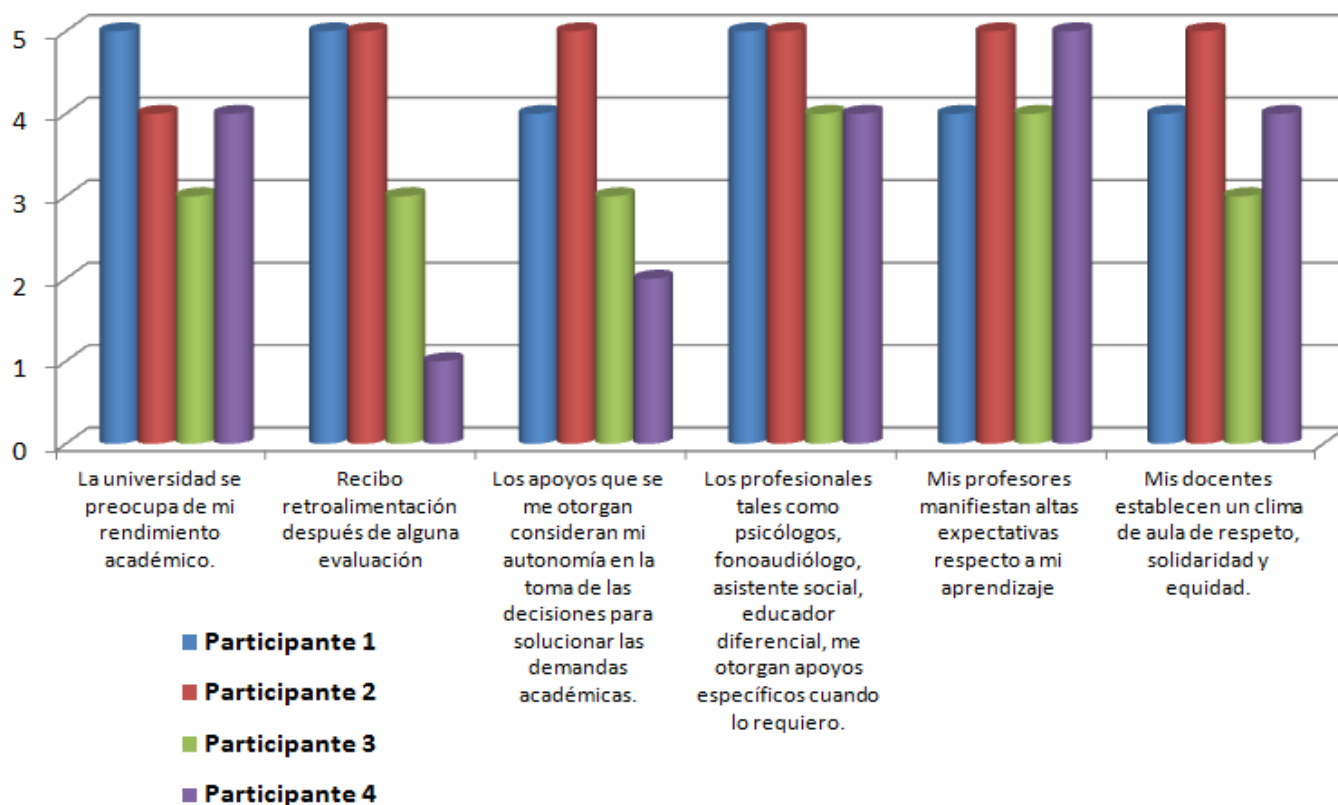


Figura 17. Análisis grupal dimensión enseñanza- aprendizaje

Semejanzas:

Los estudiantes coinciden en que los profesores resuelven las dudas que les surgen en clases y que manifiestan altas expectativas respecto a su aprendizaje. Asimismo, comparten la idea de que los profesores presentan la información de diversas formas (escrita, visual y oral) y que previo a los trabajos escritos entregan rúbricas o pautas con las que serán evaluados.

Referido a la modalidad de enseñanza, concuerdan que las clases teóricas se dictan de manera comprensible y que los momentos de la clase permiten internalizar los aprendizajes.

Por otro lado, señalan que los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social y educadora diferencial, les otorgan apoyos específicos en caso de que lo requieran.

Diferencias:

Con respecto a las diferencias que se aprecian en el gráfico, en relación a las formas de evaluación, los participantes consideran que éstas son acordes a sus características, considerando evaluaciones como talleres, pruebas de desarrollo, exposiciones, entre otras. Aún así, existen estudiantes que consideran que las evaluaciones no son efectivas, ni les permiten demostrar su aprendizaje. Agregado a lo anterior, se refleja que los estudiantes consideran que la universidad no se preocupa y si en algunos casos lo hace, es de forma mínima cuando existen altos o bajos rendimientos en ellos. No obstante, algunos participantes perciben preocupación individual por su proceso académico.

En lo referido a la retroalimentación recibida luego de las evaluaciones, los participantes manifiestan que éstas si se realizan. Sin embargo, existen ocasiones en que éstas no son retroalimentadas, provocando dudas e incertidumbre permanente en los estudiantes. Por otra parte, en lo que atañe a los apoyos que brinda la universidad hacia los alumnos, éstos perciben que sus decisiones en relación a sus demandas académicas son tomadas en cuenta y por tanto valorada su autonomía. Aún así existen estudiantes que perciben invalidada su autonomía en la toma de decisiones. Por último, los estudiantes manifiestan que sus

docentes establecen un clima de aula constante de respeto, solidaridad y equidad en la mayoría de las ocasiones.

Tomando en consideración los datos analizados con anterioridad y a modo de síntesis de éstos es posible señalar que los estudiantes perciben que la universidad ofrece actividades extraacadémicas, que la información entregada por parte de ésta es comprensible y que existe una preocupación por ellos. Así también que los docentes dan respuesta a las inquietudes que se les presentan, tienen altas expectativas sobre sus desempeños, presentan la información de diferentes maneras favoreciendo el aprendizaje de los estudiantes, lo que permite internalizar los contenidos. Coinciden en que si bien se crean instancias para el trabajo en grupo, no se sienten partícipes de éstos, teniendo preferencia por el trabajo individual.

Los profesionales de la universidad otorgan los apoyos específicos según los requerimientos que identifican. Por otro lado, coinciden también en que los diferentes centros de estudiantes propician instancias para dar la opinión en las asambleas organizadas.

Por el contrario, se reflejan opiniones divididas en cuanto a algunos reactivos, en los que se señala que para algunos estudiantes la situación es favorable, sin embargo, otros experimentan situaciones distintas, esta diversidad se evidencia puesto que cada participante se encuentra estudiando distintas carreras y en campus diferentes de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Reflejo de lo mencionado con anterioridad es que los participantes difieren en cuanto a la preocupación reflejada de la casa de estudio frente a sus rendimientos académicos, también en relación con la comprensión acerca de los documentos administrativos entregados por la universidad.

Mencionan que la universidad genera instancias de actividades de ocio y recreación, sin embargo, no son completamente del agrado o interés de los participantes, a su vez, se establecen que existen oportunidades para la expresión de opiniones y participación, no obstante, éstas no son de forma transversal para cada uno de ellos, ya que algunos

consideran una participación activa y constante, y otros manifiestan nula o baja participación.

Por último, contemplando elementos alusivos a los procesos de aprendizaje y enseñanza, los participantes difieren en cuanto a las opiniones frente a las metodologías utilizadas por los docentes, ya que, algunos generan instancias de diálogo y discusión y para otros no se generan o son escasas, situación similar ocurre con las maneras de realizar las evaluaciones, retroalimentar este proceso y generar un clima de aula.

4.2 Análisis de entrevistas a familiares

4.2.1 Análisis individual

4.2.1.1 Análisis entrevista familiar de participante 1.

Tabla 18

Análisis entrevista familiar de participante 1

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	3	Debilidades
		Fortalezas
Diagnóstico	7	Reacciones familiares
		Apoyo familiar
		Edad del diagnóstico
Antecedentes universitarios	7	Acceso
		Participación
		Apoyo de la universidad
Tránsito a la vida adulta	10	Expectativas personales
		Expectativas profesionales
		Expectativas laborales
		Acompañamiento a la adultez
Percepción de inclusión/exclusión	7	Percepción de exclusión en la vida
		Percepción de inclusión en la

		vida
		Procesos de inclusión universitaria.

De acuerdo a lo mencionado en entrevista realizada a madre, tío y tía del Participante 1, es posible señalar que considerando los tres mencionan características del participante, siendo estas fortalezas y debilidades, se menciona por parte de su tía que tiene “Iniciativa cero” (E1, C1) y “Sociabilidad pésima” (E1, C2), sin embargo, su madre menciona que “él puede más que los demás, pero lo que le cuesta es relacionarse con otros, pero es un pelo de la cola para mí, porque puede hacer muchas más cosas” (E1, C3). Lo anterior refleja que si bien las mencionadas son sus características, por parte de la madre existe un relato esperanzador y enfocado en potenciar aquellas fortalezas de su hijo, más que centrarse en algo que para ella no es absolutamente primordial en el desarrollo del estudiante en la vida.

En lo referente al diagnóstico, se mencionan siete citas referidas a ello, en las que se extrae acerca del diagnóstico tardío del participante, como también aquellas situaciones familiares que intervinieron en él, por lo que estos años han sido para su madre un constante aprendizaje junto con su hijo. Según José, el tío del participante 1 menciona que fue un diagnóstico tardío puesto que “no sé si por querer tapar el sol con un dedo o acostumbrarse a él (Toño) a mi hermana le costó hartito llevarlo” (E1, C4) vinculado con lo que menciona su madre, Claudia que fue diagnosticado “como a los 16 años aproximado, casi los 17 años” (E1, C5) haciendo alusión que este período ha sido de aprendizaje mutuo puesto que según la misma, su reacción frente al diagnóstico fue de sorpresa puesto que “me sorprendí porque no tenía idea de nada, no sabía porque tampoco el doctor me explicó mucho, entonces ahí en adelante averigüé un poco y pensaba que era algo que se pasaba, estaba en ignorancia total” (E1, C6). Esto quiere decir que fue un descubrimiento y una nueva etapa la que se encuentran viviendo como familia, tratando de aprender acerca del funcionamiento del participante y alentándolo a salir adelante, lo que se vincula directamente con los apoyos que brinda su madre en lo que respecta a su autoestima.

De acuerdo a los apoyos familiares posterior al diagnóstico del participante 1, es posible señalar que en palabras de su tía Paulina con la que actualmente se encuentra viviendo, que su madre lo apoya incondicionalmente considerando no sólo los aspectos académicos sino que también el área emocional “la madre del Toño ha tenido la iniciativa de hacerle ejercicios para aumentarle la autoestima” (E1, C7), es decir, que su madre constantemente trabaja su autoestima con él, con la finalidad de que su hijo se sienta cómodo y confiado en sus capacidades, vinculado a que ella menciona que “siempre le estoy diciendo de que él puede más, siempre le digo que se tiene que sentir bien” (E1, C8) lo que se encuentra en directa relación con lo mencionado anteriormente como también con las expectativas y confianza que tiene como madre hacia su hijo y hacérselas saber para potenciarlo y que se sienta pleno.

Por otro lado, en cuanto a los apoyos familiares brindados por su familia nuclear y extendida considerando a su madre y tíos, es posible señalar que el trato de su tía hacia él no contempla su diagnóstico, sino que releva su edad y etapa en la que se encuentra por tanto, en sus palabras menciona que “yo trato de no tratarlo como un niño con Asperger, trato de tratarlo o trabajar como un niño común, en realidad como un adolescente” (E1, C9) lo que quiere decir que el síndrome de Asperger pasa a un último plano en esta esfera de la vida, en relación con la misma fuente de información, la tía declara que trata de buscar apoyo en sus conocidos que viven situaciones familiares, por lo que les pide consejos y busca estas instancias para organizar algo para su sobrino que pueda servirle para funcionar plenamente en la vida por ejemplo menciona que “tengo una amiga que tiene un hijo con Asperger, entonces con ese ejemplo de mi amiga, estaba pensado en hacer una pauta por rol de todo lo que tengamos que hacer y lo encontré bueno” (E1, C10) vinculándose directamente con aprovechar diversas experiencias y llevarlas al contexto del Participante 1 e idear la manera en que puedan funcionar y apoyarse entre todos.

En lo referente a los antecedentes universitarios, cabe señalar que son siete los apartados en los que se hace alusión a ello, contemplando el acceso, la participación y apoyo de la universidad en este proceso, de acuerdo al primero, su madre señala que el ingreso a la universidad no fue un tema dificultoso puesto que al dar la PSU quedó seleccionado en lo que había pensado diciendo que “cuando él dio la PSU quedó inmediatamente en la

Católica, entonces fue rápido eso (...) yo creo que estaba satisfechos donde está, conforme yo creo” (E1, C11). Por otro lado, si bien el ingreso a la universidad fue un tema sencillo puesto que los resultados de la Prueba de Selección Universitaria le permitieron ingresar a la universidad que quería el participante, su madre señala que en contraposición existía una panorámica difícil y complicada, el hecho de compartir con otras personas, “yo como mamá lo vi complicado, siento que fue complicado, lo veía complicado porque en el hecho de compartir con los demás es lo que le complicaba muchísimo” (E1, C12). Esto quiere decir que su madre considera que la permanencia del estudiante en la universidad sería difícil y estaría condicionada por las relaciones sociales que podrían o no ser desarrolladas en ella.

A su vez, en cuanto a la participación en instancias organizadas por la universidad, el participante no participa en ellas, concentrándose únicamente en sus estudios, en vez de complementarlo con fiestas, peñas, y diferentes instancias generadas por la universidad para su comunidad estudiantil, de acuerdo a ello, su tío señala que “para José Antonio la vida universitaria es sólo estudio y casa y universidad y casa” (E1, C13) adicional a ello, su madre menciona que “me ha dicho que no participa, una o dos veces le he preguntado, no le incumbe, no le gusta, pero no le he preguntado cómo se siente” (E1, C14) lo que quiere decir que la vida universitaria del participante 1 se remite sólo a ir a la universidad, estudiar y llegar a su hogar, puesto que no se siente identificado o partícipe de ellas, para poder generar instancias de interacción con pares y compañeros de otras carreras.

Adicional a lo anterior, en función de los apoyos brindados por la universidad, la familia del participante 1 se demuestran agradecidos por lo que la universidad les ha brindado, haciendo alusión al programa de la PUCV inclusiva, el tío del participante menciona que valora lo que la universidad hace por el estudiante, así también que estos apoyos le ayudan a insertarse en la vida universitaria dejándose de manifiesto al mencionar que “fue bueno lo que hizo la u, que detectó a José Antonio que tenía este síndrome y lo pudo apoyar, eso es lo que se valora de lo que hizo la u” (E1, C15) y “el programa es bueno que lo ayude a insertarse en la vida universitaria” (E1, C16). La madre también señala que “gracias al proyecto que también hicieron, porque nunca había ido yo a algo así, entonces aprendí muchas cosas, escuché a otras mamás, escuché a este niño que habló, entonces me sentí

feliz po’” (E1, C17), haciendo alusión al taller realizado para las familias de los estudiantes con síndrome de Asperger de la universidad llamado “Compartiendo Apoyos: Mi experiencia y la tuya hacia el tránsito a la vida adulta” (E1, C18) en colaboración con el programa PUCV inclusiva, la asignatura de Integración Social de la carrera de Educación Diferencial y la Federación de estudiantes de la universidad (fePUCV).

Por otro lado, en cuanto al tránsito a la vida adulta, de acuerdo a la entrevista realizada se establecen diez citas referidas a ello, considerando, expectativas laborales, personales y profesionales, como también el acompañamiento a la adultez, que en términos generales apuntan hacia la preocupación por el futuro del participante 1, el apoyo incondicional de su madre para que su hijo finalice sus estudios y al conocimiento que tienen como familia acerca de la vida laboral, que según su madre, manifiesta que a sus hijos le han inculcado que no siempre estará, por lo que es fundamental que puedan desenvolverse en la vida.

En relación con las expectativas personales, se menciona que el participante se encuentra preocupado de su futuro y lo hace saber a su familia, por lo que su madre menciona que le dice constantemente que “le preocupa más el futuro, qué va a pasar o qué va a hacer o en qué voy a trabajar o cómo hacerlo” (E1, C19) es decir, es consciente de que la universidad no es el fin de su vida, sino que está el trabajo o algún oficio que quiera hacer, preocupándose por este proceso.

En lo que respecta a expectativas profesionales, según la misma, menciona que su expectativa es que termine la universidad sea cual sea la carrera que se encuentre estudiando, diciendo que “la expectativa mía es que igual, obviamente que él termine una carrera y él lo sabe también, sea ésta o sea otra que él después decida que pueda cambiarse” (E1, C20), es decir, que independiente del título universitario que obtenga su hijo, lo proyecta en miras de aspectos laborales y de autonomía que pueda adquirir, relacionándose directamente con las expectativas laborales propiamente tal.

De acuerdo a las expectativas laborales, son distintas las visiones que tiene la familia del futuro del participante, por un lado se encuentra su tía, Paulina quien menciona que no cree que pueda tener trabajo y desempeñarse en él, mencionando que según ella tiene “expectativas laborales cero” (E1, C21) esto quiere decir que su tía no tiene certeza de su

futuro laboral ni de las herramientas que le entrega la universidad para desarrollar esta nueva etapa. Sin embargo, el discurso de su madre es absolutamente distinto, lo alienta a finalizar sus estudios, entregándole herramientas para favorecer su autoestima, entregándole ejemplos de otros casos que ella tiene conocimiento, diciendo que “o sea si ese niño salió o está en tesis o terminó, y otros terminaron, o sea por qué otros niños pueden, todos pueden y pueden terminar y pueden entrar perfectamente al mundo laboral” (E1, C22), adicional a ello, “entonces él no va a poder decir no po’ o sea todo se puede po’, en esa área o en otra va a tener que trabajar igual” (E1, C23) haciendo alusión a lo mencionado con anterioridad, instándolo a que se sienta capaz de terminar su carrera y sobre su futuro laboral, pudiendo ser distinto al área en la que actualmente se encuentra estudiando.

En cuanto al acompañamiento a la adultez, ocurre una situación similar a la descrita con anterioridad, en la que la familia del participante percibe este hecho de manera distinta en la que carecen de herramientas para llevarlo a cabo, no obstante su madre lo alienta a seguir adelante. Por un lado se encuentra su tía quien menciona que para temas de adultez “tendrían que darnos herramientas para que podamos trabajar en ese sentido porque yo no manejo información de esa parte” (E1, C24) y su madre señala que “yo siempre trato de decirle que, le digo Toño, el futuro es incierto, tú tienes que terminar lo que estás y después se ve, primero hay que terminar una etapa y después va a haber otra etapa” (E1, C25) y señala también que la adultez no es un tema que podría causarle trabajo al participante porque “enfrentarse a la adultez no le va a costar tanto, a lo mejor otras cosas puede que le cuesten pero no creo que le vaya a costar, porque él siempre como que anda pendiente del futuro” (E1, C26).

Por último en lo que respecta a la percepción de inclusión/exclusión se mencionan en la entrevista siete citas, de ellas, se establecen la percepción de inclusión en la vida, de exclusión en la vida y los procesos de inclusión específicamente en la vida universitaria.

De acuerdo a la percepción de inclusión en la vida diaria, la familia del participante comparte que sería hacerlo parte de algo mencionando que “la inclusión para mí sería incluirlo en la sociedad para que no se sienta distinto de los otros” (E1, C27) y su madre señala que “como yo lo entiendo es cómo incluirlo en como dice la palabra, incluirlo en las

áreas, que no se quede en su mundo aparte” (E1, C28), es decir que se concibe que el participante se encuentra en otro mundo e incluirlo sería llevarlo a una sociedad estructurada para que forme parte de ella.

Por el contrario, al referirse a la percepción de exclusión en la vida, la madre y su hermano o tío del participante comparten el significado de ésta, sin embargo su tía difiere. Claudia, la madre del participante señala que “como yo lo entiendo es que no lo incluyan en los programas y que lo dejen aparte” (E1, C29) y José menciona que “sería sacarlo de algo” (E1, C30), no obstante Paulina, su tía menciona que “él mismo provoca exclusión, el mismo provoca el que no se integre a un a un grupo o a una situación” (E1, C31) dejando de manifiesto dos posiciones bajo un mismo concepto, por un lado, uno que contempla a la sociedad como elemento de exclusión y otro que considera a la persona como responsable de que no sea considerado o que no sea parte de alguna situación.

Finalmente, la madre menciona en lo referido a los procesos de inclusión universitaria que:

“cuando yo fui a la charla en la que estaban ustedes también con otros papás y jóvenes, me di cuenta que hay un programa que los puede ayudar, si está ese programa es importante para ellos, para mi hijo, es bueno que esté en eso porque por ejemplo donde está mi hija no hay, entonces lo vi como inclusión porque también pueden y pueden trabajar y estudiar” (E1, C32).

Es decir que valora lo que la universidad hace por su hijo y por otros, de tener un programa que los apoye y ayude a salir de la carrera y después comenzar a trabajar, que les brinde las herramientas y el acompañamiento que en otras universidades no se encuentra, reduciendo la inclusión universitaria al hecho de que exista un programa, en este caso la PUCV inclusiva que les brinda apoyos.

4.2.1.2 Análisis entrevista familiar de participante 2.

Tabla 19

Análisis entrevista familiar de participante 2

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	7	Fortalezas
		Debilidades
Diagnóstico	12	Reacciones familiares
		Apoyos familiares
		Atención profesional posterior al diagnóstico
		Edad del diagnóstico
Antecedentes escolares	6	Relación con pares
		Relación con docentes
		Relación de la institución con otros profesionales
Antecedentes universitarios	16	Acceso
		Participación
		Enseñanza – aprendizaje
		Apoyo de la universidad
Tránsito a la vida a la adulta	11	Expectativas personales
		Expectativas sociales
		Expectativas profesionales
		Expectativas laborales

		Acompañamiento a la adultez
Percepción de inclusión/exclusión	13	Percepción de exclusión en la vida
		Percepción de inclusión en la vida
		Procesos de inclusión en la universidad
		Ideal de inclusión universitaria

A lo largo de la entrevista realizada a la madre del Participante 2 en donde es posible extraer, analizar y significar dicha experiencia con la finalidad de poder responder la interrogante de esta investigación que tiene relación con la percepción de los procesos de inclusión universitaria en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. En dicha instancia de recogida de la información, se trataron diversos tópicos, uno de ellos es la manera de caracterizar al Participante 2 contemplando sus fortalezas y debilidad en donde menciona que "siempre ha sido bien respetuoso, desde pequeño hasta ahora" (E2, C1) añadiendo que era callado y que desde el jardín, las profesoras le mencionaban que el estudiante "no tenía mucha relación con sus compañeros ni vocabulario" (E2, C2) por lo que concluyó que su hijo "no era como sus compañeros" (E2, C3), además señala que es "muy literal" (E2, C4) y que "le molestan los cambios" (E2, C5), relato que entrega luces sobre el funcionamiento del participante a muy temprana edad y que incluso persiste hasta el día de hoy, además de ello, sus características concuerdan directamente con el funcionamiento neurotípico de las personas con síndrome de Asperger especialmente la que hace alusión al ámbito social, tal y como mencionaban sus profesoras en el jardín.

Por otro lado, en cuanto al diagnóstico, la madre menciona doce veces información relevante sobre dicha temática como por ejemplo que el Participante 2 fue diagnosticado con síndrome de Asperger " a los 15 años, días antes de cumplir los 15" (E2, C6) diagnóstico que generó en el núcleo familiar diversas reacciones. Por un lado, para el participante 2 quien, de forma independiente consideró que su diagnóstico, fue como un "volver a nacer" (E2, C7) y su familiar expresa que "se le abrió su mundo, salió de ahí maravillado y pudo entender muchas cosas" (E2, C8), mientras que para el padre "fue súper

difícil la noticia" (E2, C9) porque para él "el mundo se le vino abajo" (E2, C10), lo que queda plasmado a través de las citas mencionadas con anterioridad al expresar un duelo sobre la expectativa de hijo que pensó que sería y que por sus características no sucedería, sin embargo, la madre del estudiante señaló que saber el diagnóstico "me ayudó a entender por qué mi hijo era diferente, fue enriquecedor" (E2, C11) haciendo alusión a que el diagnóstico sirvió para que finalmente pudieran encontrar una respuesta a las innumerables preguntas y acotaciones de que él, desde pequeño, era un niño muy diferente a los demás.

El diagnóstico de síndrome de Asperger que fue dado al estudiante cuando estaba a días de cumplir los 15 años remeció de manera positiva y negativa a esta familia, dependiendo del punto en que se pararon para llevar esta nueva información que como menciona la mamá, es fundamental quedarse no con el diagnóstico propiamente tal, sino con lo que hay detrás de él.

En cuanto a los apoyos familiares posteriores al diagnóstico del participante 2, la madre señala que "trataba de darle esos tips prácticos cuando él salía" (E2, C12) con la finalidad de que no sea el "bicho raro ni que lo miren extraño" (E2, C13), dejando plasmado en estas líneas los deseos de un transitar en la vida como cualquier otra persona que pertenece a ella independiente del diagnóstico. En ese sentido el otorgarle mayor grado de independencia para la realización de diversas tareas, "es como tomarlo de la mano y después comenzar a soltarlo para que camine solito" (E2, C14) evidenciando que el apoyo ha variado desde que el Participante 2 fue diagnosticado, ya que los requerimientos de cada etapa del desarrollo implicaban demandas completamente diferentes.

Asimismo, en cuanto al apoyo profesional brindado tras el diagnóstico, la madre añade que "asistió un tiempo a la fonoaudióloga, en donde le enseñó cómo tenía que hablar, el tono de voz" (E2, C15) para poder realizar fluctuaciones en el tono de voz cuando la situación lo ameritaba, además "de asistir algunas sesiones a la psicóloga en donde me iba contando cómo había estado él" (E2, C16), dejando de manifiesto la preocupación constante de parte de la madre para estar presente y a la vez, otorgarle el espacio necesario para que él pueda acudir a distintos profesionales manteniendo una comunicación fluida entre ellos.

De acuerdo a los antecedentes escolares, la madre señala seis citas que hacen alusión a la relación con los pares la cual comenta que “con los compañeros no tenía mucho feeling porque no era muy sociable” (E2, C17), lo que desencadenó episodios de bullying en el establecimiento “cuando tenía menos de 15 años le hicieron bullying en el colegio” (E2, C18) situación que cambió de forma positiva tras comunicar al curso que tenía Asperger porque pudieron comprender sus características y de esta forma comenzar a tomar las características propias del participante como riqueza en el aula.

Por otro lado, en cuanto a la relación con los docentes, la madre señala que en general "se llevaba bien con los profesores porque lo querían mucho" (E2, C19) lo que hace alusión a que se sentía más cómodo con personas adultas que con pares, sin embargo, tuvo un episodio con un profesor del colegio que "le decía que todo lo que pasaba en el curso con el bullying era producto de su problema" (E2, C20) situación que tuvieron que intervenir para poner fin a ese tipo de comentarios, ya que dejaba de manifiesto un quehacer profesional alejado de la ética y responsabilidad de la profesión.

A su vez, el establecimiento en donde el participante 2 formó parte durante toda la enseñanza básica y media abrió las puertas para comenzar un trabajo colaborativo entre ellos y profesionales del programa BETA, al cual pertenecía, en donde “la psicóloga y la coordinadora del programa BETA de la PUCV hablaron con los profesores, alumnos y directivos y les enseñaron sobre el Asperger” (E2, C21) en donde pudieron entender “por qué era así, él quedó súper contento y los compañeros lo tomaron de otra forma” (E2, C22) poniendo fin a los episodios de bullying a los que hacía alusión un docente en líneas atrás.

En cuanto a los antecedentes universitarios, cabe señalar que son dieciséis las citas en donde la madre hace alusión a ello, en donde se contempla acceso, participación, enseñanza-aprendizaje y apoyo de la universidad en este proceso. En lo referido a acceso a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, la madre señala que "fue un proceso igual que el del resto, por la PSU y quedó en la PUC de Santiago" (E2, C23) pero luego de estar casi un año en ella, ingresa a la PUCV, "cuando llegó aquí a la católica fue genial, debería haberse quedado acá" (E2, C24), además añade que "la católica era su zona de confort, al final era llegar a su casa nuevamente" (E2, C25) proceso en el que estuvo presente la

motivación y comodidad por ingresar a esta casa de estudio dada su relación con ella principalmente con los profesores que lo conocían desde el programa BETA.

A su vez, en cuanto a la participación en diversas actividades e instancias propias de la universidad como aquellas extra académicas, la madre señala que participa en la semana novata de su carrera específicamente se hace cargo de los asados o de recolectar el dinero para llevar a cabo alguna actividad. Sin embargo, su participación es por un tiempo determinado. Además, "participa siempre en tertulias organizadas por la misma U" (E2, C26) como también a veces sale con sus compañeros con los que también mantiene una relación por la red social de Whats app "pero un rato no más sale con ellos porque a él le molesta el bullicio de la gente" (E2, C27), información que deja plasmado una interacción y vinculación con sus compañeros en distintas instancias dentro y fuera del aula, las cual conforman la vida universitaria.

En lo referido al apartado de Enseñanza y aprendizaje dentro de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso del Participante 2, la mamá señala que "a veces los profesores de universidad explican algo rápido y listo, entonces quedan ahí mismo" (E2, C28), por el contrario a lo que ha ocurrido con él, ya que "hay profesores que se han dedicado, explicado las cosas de otra forma para que aprenda, eso sí es bueno" (E2, C29) incluso añade que existe preocupación constante de parte de algunos docentes por el desempeño académico del participante 2 notando cuando le han sucedido acontecimientos que afectan su aprendizaje reflejando así un conocimiento por la vida del estudiante por sobre un desempeño académico, a su vez, la relación con sus compañeros de curso es buena ya que la madre alude a que pertenece a diversos grupos de trabajo cuando es necesario.

Sumado a lo anterior, en función a los apoyos brindados por la universidad, la madre señala que "en realidad, hemos tenido harto apoyo de la universidad" (E2, C30) haciendo alusión a los aspectos antes mencionados como la relación con los docentes, los pares, el sentimiento del participante por la universidad, entre otros. Además de contemplar a lo largo de la entrevista el agrado que existe por parte de la madre con las diversas acciones que ha realizado la universidad, específicamente en el campus donde forma parte el participante 2.

Por otro lado, en cuanto al tránsito a la vida adulta, de acuerdo a la entrevista realizada se establecen once citas referidas a ello, considerando, expectativas laborales, personales y profesionales, como también el acompañamiento a la adultez. En cuanto a las expectativas personales la madre señala que “quiere que sea feliz, en lo que sea, pero feliz” (E2, C31), dejando de manifiesto que el desempeño de su hijo debe llevarlo a un sentimiento de felicidad con lo que hace y de esta manera disfrutar día a día de sus propias decisiones, sin embargo, el padre del participante 2 lo concebía como “la octava maravilla del mundo, casi la salvación, él tenía muchas muchas expectativas con él” (E2, C32), las que cambiaron en la medida que el tiempo transcurría culminándose con el diagnóstico del estudiante poco tiempo antes de cumplir los 15 años, en donde vio frenados los sueños que tenía para su hijo en los distintos ámbitos de su vida.

Para la madre, las expectativas sociales representan un gran dilema al cual involucra lo que correctamente se espera que una persona realice en la sociedad en una etapa determinada de la vida, ya que menciona que no le gustaría verlo solo, aunque quizás sea feliz de esa forma, pero como es una idea preconcebida, la madre realiza una crítica ya que encuentra que muchas veces el “problema” de estar solos es para el resto que está acostumbrada, sin embargo, muy pocas veces o nulas veces existe preocupación por conocer las propias concepciones de ellos mismos.

Por otro lado, de las expectativas profesionales, él señala que “lo único que quiero es que salga de la Universidad y aunque sea obtenga el título” (E2, C33) evidenciando la dicotomía en cuanto a expectativas de ambos padres las que se contraponen ya que tienen dos finalidades completamente diferentes, por un lado, que sea feliz y por el otro que aunque sea obtenga el título. A su vez, de las expectativas laborales la madre del participante 2 señala que le gustaría que “fuese un científico, que no fuese un profesor en realidad, que estuviera investigando” (E2, C34) por último de las expectativas sociales que no le gustaría verlo solo, “aunque quizás fuese feliz, pero no sé” (E2, C35).

En cuanto al acompañamiento a la adultez, destacan las citas que hacen alusión a que el participante 2 pueda ser feliz en lo que decida hacer plasmando la idea cuando menciona

que “uno siente que va envejeciendo, que el tiempo pasa y desearía darme cuenta que mi hijo va a estar bien quizás con un trabajo o en lo que sea, pero feliz” (E2, C36). Para lograr lo anterior, la madre ha propiciado diversas instancias para ir entregando todos los planes en vista de un futuro independiente para que el participante 2 esté preparado para formar parte y hacerse responsable de su propia vida y por consiguiente de las decisiones que en ella debe tomar.

Por último en lo que respecta a la percepción de inclusión/exclusión se mencionan en la entrevista trece citas, de ellas, se establecen la percepción de inclusión en la vida, de exclusión en la vida, procesos de inclusión universitaria e ideal de inclusión universitaria.

De acuerdo a la percepción de inclusión en la vida diaria, la madre establece que es “ser parte de alguna cosas” (E2, C37) haciendo alusión al pertenecer a los distintos contextos en los que el participante 2 se desenvuelve, por otro lado, como contraposición, la exclusión para ella es “estar fuera” por diversas causas, por una decisión propia como también por una decisión impuesta por terceros como lo fue cuando “hacían cumpleaños y a él nunca lo invitaban” (E2, C38).

Al llevar estos conceptos a la realidad universitaria del Participante 2, la madre señala que dentro de la inclusión universitaria, se desempeña como ayudante de biblioteca, abriéndole las puertas a estar en el lugar que le encanta, además señala que “la católica es la única que en este momento está súper armada en cuanto a la inclusión, más adelantada que las demás” (E2, C39), además de complementar su percepción de inclusión universitaria con otros padres que asistieron al taller realizado para las familias de los estudiantes con síndrome de Asperger de la universidad llamado “Compartiendo Apoyos: Mi experiencia y la tuya hacia el tránsito a la vida adulta” en colaboración con el programa PUCV inclusiva, la asignatura de Integración social de la carrera de Educación Diferencial y la Federación de estudiantes de la universidad (FePUCV), ya que “sentían que la universidad hacía cosas en beneficio de sus hijos, los incluían, pero igual ha sido un camino difícil y largo, pero muy enriquecedor” (E2, C40) dando a conocer la postura de un grupo de padres que consideran que la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso es una universidad inclusiva por todos los apoyos y espacio que han ido generando para sus hijos.

Siguiendo con el tópico, de la percepción de inclusión / exclusión, nace una temática amparada a la anterior que es el Ideal de inclusión universitaria haciendo alusión a aspectos que faltan para que la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso sea completamente inclusiva, en ese sentido, la madre plantea que “aún falta tiempo para que la u pueda adaptarse a todos” (E2, C41), lo que implica un trabajo más consciente de parte de la universidad desde el medio por el cual son detectados aquellos estudiantes en situación de discapacidad como también al hacerse cargo de su estadía plena en acceso, participación y aprendizaje de cada uno de ellos. Para que lo mencionado con anterioridad pase de ser una utopía a un plano real implica también un trabajo docentes de colaboración y conocimiento por lo que añade que a ellos todavía les falta para que sea un contexto inclusivo, sin embargo, percibe que las nuevas generaciones harán el cambio al visualizar las diferencias como una riqueza.

4.2.1.3 Análisis entrevista familiar de participante 3.

Figura 20

Análisis entrevista familiar de participante 3

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	9	Fortalezas
		Debilidades
Diagnóstico	13	Reacciones familiares
		Apoyos familiares
		Atención profesional posterior al diagnóstico
		Edad del diagnóstico
Antecedentes universitarios	14	Acceso
		Participación

		Enseñanza – aprendizaje
		Apoyo de la universidad
Tránsito a la vida adulta	5	Expectativas personales
		Expectativas sociales
		Expectativas profesionales
		Expectativas laborales
		Acompañamiento a la adultez
Percepción de inclusión/exclusión	5	Percepción de exclusión en la vida
		Percepción de inclusión en la vida
		Procesos de inclusión en la universidad
		Ideal de inclusión universitaria

En relación al cuadro anterior se puede dar a conocer la perspectiva familiar específicamente de la madre del participante 3 de nuestra investigación, la cual arroja ciertas características personales del estudiante, las cuales son características propias del síndrome de Asperger como el ser concreto y poseer una cierta dificultad para socializar, frente a lo anterior se puede desprender información proporcionada por la madre “es súper concreto” (E3, C1). Sin embargo, realiza hincapié en lo siguiente “es un tipo luchador, súper inteligente, no responde al cuadro que la gente identifica como Asperger” (E3, C2). Para demostrar lo anterior, explicita ciertas particularidades del alumno como “entiende

las ironías y las analogías” (E3, C3) haciendo referencia a que las personas con síndrome de Asperger no logran comprender o por lo menos no de forma espontánea las ironías, comprendiendo éstas de forma literal, en cambio, la madre aclara el participante si las comprende e incluso las utiliza.

Además, menciona que el estudiante es capaz de empatizar con los demás, lo cual es no es muy común éste síndrome, diciendo que “desarrolló siendo muy chico el sentido de la protección” (E3, C4).

Dentro del transcurso de la entrevista, la madre del estudiante relató cómo fue la reacción frente al diagnóstico de su hijo en lo cual explicita “yo creo que hay personas que se vienen abajo, yo no tengo esa característica” (E3, C5). Lo anterior refleja que si bien un diagnóstico puede causar incertidumbre en cualquier persona, ella se ocupó de la situación, buscó soluciones y no se permitió decaer.

Sumado a esto agrega, “tenía tres años, un poquito más, lo llevé donde un especialista que ya lo había visto... quien fue la primera persona que me habló de autismo” (E3, C6). Lo anterior, deja en evidencia que el diagnóstico fue aproximadamente en la edad en la cual mayormente se detecta el autismo. Ahora bien, ella aclara “vinimos a hablar muy tarde del calificativo del Carlos como Asperger” (E3, C7). Por lo tanto, la madre tenía un diagnóstico de su hijo, pero que no era completamente certero, lo que sin duda alguna provoca mayor cantidad de dudas y cuestionamientos por parte de ésta. Por consecuencia de lo anterior señala una búsqueda constante de apoyo y toma de decisiones por lo que cuenta “tomé la decisión de que no lo iba a ingresar a ningún colegio especial. Sino que lo iba a poner en colegios con pocos alumnos” (E3, C8). La madre, toma la decisión de no ingresar a un colegio especial, ya que confiaba en las capacidades de su hijo y consideraba que éste contexto no le permitiría desarrollarme de forma efectiva, utilizando su potencial de forma completa.

Además, de la decisión tomada por la madre del participante en relación a la modalidad de enseñanza que prefería, menciona los apoyos y redes a los que tuvo que adherirse para aportar en el desarrollo de su hijo, es por lo anterior que expresa “contraté una fonoaudióloga (...) ella tenía un equipo multidisciplinario con educadoras diferenciales y

con todo y que fueron fundamentales en el desarrollo del lenguaje” (E3, C9). Lo anterior refleja la importancia que tiene contar con profesionales expertos que puedan orientar a padres y personas que se encuentren en ésta situación, ya que si bien la familia es un factor fundamental en el desarrollo, los profesionales pueden aportar de formar clara y específica.

Sumado a esto, cuenta que ella se apropió de ciertas metodologías para contribuir en el desarrollo de su hijo como la lectura, la conversación constante y dirigirse a su hijo de forma concreta y comprensible, dando cuenta de lo anterior en lo siguiente “a Carlos le explico todo en distintas formas, y reiterado desde chico” (E3, C10). Esto reafirma la importancia fundamental de la familia en el desarrollo de una persona y aún más de una persona con síndrome de Asperger.

Con respecto a los antecedentes universitarios proporcionados por la madre del participante 3, declara “él siempre quiso estudiar historia, es lo que le gusta y todo. Pero la pedagogía no es un tema para él” (E3, C11) en lo referido a su elección vocacional. Esto, puede ir directamente ligado con una de las características específicas de éste síndrome, la baja sociabilidad, ya que siendo docentes se debe tratar de forma constante con personas, como alumnos, padres, colegas, entre otros. A lo cual el participante muestra rechazo.

Además, la madre agrega que el participante pasó por una carrera antes de la actual, dado que su puntaje no fue suficiente para entrar a la que era de su completo interés. Frente a esto expresa “fue complejo, súper complejo, porque estando en la facultad de educación parece que nadie se dio cuenta que era Asperger” (E3, C12). De lo anterior se puede desprender que considera que faltó apoyo para que el participante pueda tener éxito en el área académica. Además, se realiza hincapié en que la universidad al consultar por alguna discapacidad individual lo hace de forma estigmatizadora y poco clara, por lo que muchos estudiantes se quedan sin apoyo por ésta forma de acceder a ellos, en éste caso al estudiante.

Posteriormente, relata que “el año pasado no le fue muy bien, pero que tiene que ver con la manera yo creo... con la manera que se involucra la universidad con los chicos” (E3, C13).

En relación a lo anteriormente mencionado relata que:

“es que sabes que, yo entiendo que es la universidad, pero hay un desarraigo de los profesores con los alumnos en general... que no me parece muy sano. A nadie le importaba éste cabro chico que recién entraba a clases o que venía a todas las clases y que nunca fue a ayudantía” (E3, C14).

Con respecto a lo mencionado, se desprende que en muchos aspectos la universidad considera que sus estudiantes son completamente independientes y que no requieren mayor apoyo. Es por lo anterior, que alumnos que no se sienten seguros o presentan un conflicto social para establecer conversaciones y relaciones con los demás, se quedan sin información importante, dado que no está claro, comprensible o explícita.

Consecutivo a lo declarado, la madre considera que el desapego y desconsideración desde profesores hacia estudiantes e incluso entre pares marca un importante punto en cómo una persona puede llevar a cabo su enseñanza universitaria, para lo anterior indica que:

“por una parte tenemos profesores que no son capaces de identificar a un alumno o que no se preocupan de éste alumno ¿ya? Que le va mal o que no.... O sea, no hay ningún acercamiento hacia el alumno. Por otra parte tenemos profesores educándose a los cuales le es indiferente lo que le pase a un compañero que no se comunica con ellos” (E3, C15).

Paralelo a lo anterior la madre se refiere a los apoyos proporcionados por la universidad, una vez ingresado al programa que ésta entrega a estudiantes con necesidades de apoyo (PUCV inclusiva), aludiendo “yo creo que debería ser más aterrizada la ayuda (...) debe ser constante, porque si no nos encontramos con hechos consumados no más” (E3, C16). Lo anterior manifiesta que si bien la universidad presta los apoyos que requieren los estudiantes, éstos no son completamente efectivos. Por lo tanto, se puede considerar que existen instancias en las cuales los alumnos podrán aclarar dudas o pedir ayuda. Sin embargo, estas instancias deberían considerar un desempeño académico, asistencia al aula, relación con docentes y profesores, que comprenden la vida universitaria completa y no solo una parte de ella. Además, de que éste sea constante y no solo en un principio y término de semestre.

En cuanto a la percepción frente a las evaluaciones realizadas en la universidad señala que “tiene que haber una manera de que el lenguaje no sea un obstáculo para que los chiquillos puedan contestar” (E3, C17), ya que considera que en bastantes ocasiones el realizar sólo un tipo de evaluación o la poca claridad en las preguntas perjudica de forma indudable el desempeño de los estudiantes. Dentro de esto se puede destacar el hecho de que muchos docentes consideran un tipo de evaluación (generalmente la escrita), como única para demostrar el conocimiento adquirido, dejando de lado presentaciones, interrogaciones orales, ensayos, entre otros., y de ésta forma limitando a los estudiantes a expresar sus conocimientos.

Por otra parte, cuenta el proceso del participante 3 en la universidad en relación a la participación, considerando amigos y compañeros. Por lo anterior declara “él no tiene amigos en la universidad, solamente se relaciona con sus hermanos y conmigo, con la familia” (E3, C18). No obstante, declara “está muy contento porque encontró un grupo de trabajo” (E3, C19). Se ve reflejado que aún teniendo dificultad para socializar, logró incorporarse a un grupo de trabajo en el cual desempeñarse, lo cual es totalmente relevante para llevar a cabo la vida universitaria a nivel académico, ya que considerando la carrera de la cual es parte, el trabajo grupal forma parte fundamental. Conjuntamente, al preguntar acerca de la participación en espacios universitarios como ferias, conversatorios, entre otras actividades la madre responde “se corre, se corre de todas esas cosas... prefiere venirse a la casa” (E3, C20).

Por otro lado, en referencia al apoyo al tránsito hacia la vida adulta y las expectativas desde la familia del participante 3, se puede mencionar que la madre apoyo de forma incondicional a su hijo, recalcando de forma constante que tiene capacidades y que puede lograr que lo se proponga. Esto provoca que el estudiante no deje de confiar en sus capacidades aunque tenga momentos dificultosos en el área académica o cualquiera sea el área.

Ligado a lo anterior expresa las expectativas académicas y laborales de su hijo considerando que con las capacidades que éste tiene, lo académico no debería ser un problema, dado que está en conocimiento de su potencial, para ello indica “oye la malla es para que mi hijo se saque puros seis, yo sé las capacidades que tiene” (E3, C21). Sumado a

esto, declara que es lo que cree y espera que su hijo logre una vez egresado y titulado de la universidad, mencionando “yo espero que Carlos sea un hombre independiente, eso es lo que espero” (E3, C22), adicionando “con el tema de que estudio historia, puede después dedicarse a la investigación, puede hacer distintas cosas” (E3, C23) mostrando con esto altas expectativas frente al futuro de su hijo, que provocan que ella lo siga apoyando de forma constante y que él confía en sus propias capacidades y se ponga metas personales.

Asimismo enuncia que de modo constante le señala al estudiante “yo no te voy a dura mucho tiempo, tú tienes que estar preparado para el momento en que estés solo” (E3, C24). Lo anterior refleja que si bien la madre se encuentra presente en todo el proceso universitario de su hijo, lo lleva constantemente a plantearse un futuro cercano, en el cual será completamente independiente y deberá valerse en totalidad por sí mismo.

Finalmente indica sobre la universidad “yo creo que es importante no sé si reconocer el fenómeno o la incorporación de los chicos Asperger a la universidad... El hecho de que se preocupen y se ocupen es muy importante” (E3, C25). De lo anterior se refleja una consideración en relación a la aceptación de personas que tiene síndrome de Asperger en la universidad, aclarando que si bien hay bastante que mejorar, se ha ido progresando de forma positiva, dando cada vez mayores oportunidades a estos estudiantes.

4.2.1.4 Análisis entrevista familiar de participante 4.

Tabla 21

Análisis entrevista familiar de participante 4

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	3	Fortalezas
		Debilidades
Diagnóstico	8	Reacciones familiares
		Apoyos familiares
		Atención profesional posterior al diagnóstico
		Edad del diagnóstico
Antecedentes escolares	6	Relación con pares
		Relación con los docentes
		Relación de la institución con otros profesionales
Antecedentes universitarios	16	Acceso
		Participación
		Enseñanza – aprendizaje
		Apoyo de la universidad
Tránsito a la vida a la adulta	6	Expectativas personales
		Expectativas sociales
		Expectativas profesionales

		Expectativas laborales	
		Acompañamiento a la adultez	
Percepción de inclusión/exclusión	5	Procesos de inclusión en la universidad	
		Ideal de inclusión universitaria	

Desde la entrevista realizada a la madre del participante 4, se logra extraer que ésta manifiesta elementos que son propios de las características de su hijo, dentro de las que destacan aquellas que se relacionan de forma directa con su diagnóstico, señalando que en general presenta un comportamiento bueno y que la familia lo considera como alguien culto, que sabe mucho en general de variados temas, pero lo describe como solitario aludiendo a que “si no conversa conmigo en la semana, no conversa con nadie” (E4, C1). De esta forma, se expresan fortalezas que son percibidas por la entrevistada, aludiendo de modo global al área culta del estudiante y como debilidad al que no las sociabiliza.

De tal forma, las características personales del estudiante responden a un común denominador de las percepciones que poseen las personas frente a sujetos que han sido diagnosticados con síndrome de Asperger y en el caso del participante en cuestión se informa que éste recibió el diagnóstico a los 6 años por un psiquiatra infantil, especificando un “síndrome de Asperger leve con buen pronóstico desde el principio” (E4, C2) generándose acciones de apoyo por parte de la madre que persisten hasta la etapa universitaria actual, no así por parte del padre señalándose que “el papá como que se sintió mal, él no reaccionó bien” (E4, C3). Por su parte, se constata que una vez que hubo seguridad de que ese era el diagnóstico existió atención profesional posterior a ello. Dicha atención ha sido otorgada por psicólogos, neurólogos y otros terapeutas que acompañan los procesos del participante hasta el día de hoy. Por consiguiente, se logra visualizar que fue diagnosticado tempranamente, existiendo una mirada positiva de su futuro, lo que sumado a los apoyos brindados por la madre y por los diferentes profesionales en las etapas posteriores del desarrollo de su hijo, reflejan un acompañamiento constante y acorde a las necesidades del estudiante al tener que enfrentar los distintos contextos en los que se ha relacionado.

Por lo tanto, en los antecedentes escolares se recogen relatos coherentes a ese acompañamiento mencionado en el párrafo anterior, de manera que la madre expresa que el participante asistió al Colegio Luis Campino, que no tenía proyecto de integración pero se encontraba abierto a las intervenciones de profesionales externos, a lo que accedieron facilitando los espacios y tiempos en la medida que fue necesario. Igualmente, la entrevistada señala elementos referidos a la relación que tenía su hijo con los docentes especificando “Todos los profesores como que entendían esta alteración de Hugo, desmedida obviamente. Pero se entendía de que era un poco de bulliying, era un poco de esto y esto otro” (E4, C4). Asimismo, manifiesta que en cuanto a las relaciones que se generaban con sus pares, se vieron influenciadas directamente con las intervenciones realizadas al curso “Así que con Hugo se hizo una intervención en tercero básico en ese Colegio y fue muy bueno. Fue muy bueno para el curso y para el Hugo” (E4, C5). Por consiguiente, expresa “De ahí en adelante el curso siempre respetó al Hugo, aunque Hugo tuviera un comportamiento extraño” (E4, C6). De esta forma, se constatan situaciones que pertenecen a cada una de las subcategorías estimadas en la tabla expuesta más arriba, que dan cuenta de que en el periodo escolar siempre existió una aceptación y disposición de adecuar los apoyos a las necesidades que pudiese presentar el estudiante provenientes tanto de los docentes como de los pares, lo que sin duda se advierte como un facilitador para el desarrollo de para la persona en cuestión.

Una vez culminada la etapa anterior es pertinente mencionar elementos que forman parte del acceso a la universidad, así como aquellos que están presentes en su paso y permanencia por ella. Por tanto, en los antecedentes universitarios se observan dieciséis citas que reflejan percepciones referentes a acceso, participación, enseñanza-aprendizaje y apoyos dentro de ese sistema. A lo que en primera instancia se describe una problemática de acceso debido a una información errada que se le dio al participante relacionada al inicio de clases “el Hugo se fue a la universidad y casi se murió, para él el cambio de la rutina, todo lo que parta en forma desordenada, también a él lo incomoda. Habían partido hace como dos semanas, tuvimos que presentar certificados” (E4, C7). Esta situación fue contrarrestada mediante los apoyos que fueron otorgados por la universidad los que son manifestados por la entrevistada aludiendo a que “ahí se me abrió un mundo fantástico para Hugo porque a mí la universidad me dio todo el apoyo, todo el apoyo posible” (E4, C8). Si

bien en un comienzo las precepciones de la entrevistada apuntan a que la casa de estudios a la que asiste su hijo, no otorgó una información válida para el ingreso de éste, lo que podría reflejar conductas poco inclusivas de parte de la universidad, termina contraponiéndose con las situaciones de apoyo constante que ha experimentado su hijo una vez adentro de ésta, lo que ha actuado como un facilitador que ha colaborado con la permanencia del participante en ella.

A su vez, otro de los aspectos relevantes dentro de la universidad que aseguran un paso óptimo por ella, son las relacionadas a la enseñanza y aprendizaje, a lo que la informante se refiere a que algunos profesionales de la PUCV inclusiva, han intercedido a hablar con los profesores de su hijo para adecuar los trabajos grupales, que son los que le generan problemas debido a sus características personales. De esta forma, manifiesta que en las situaciones de participación su hijo ocupa los espacios tales como el casino y ha sido invitado por la universidad a reuniones sociales con otros estudiantes. No obstante, él no asiste, aún así existe preocupación de parte de la asistente social encargada de ello y la madre manifiesta que ha se ha comunicado con ella frente a estas situaciones. Por tanto, se extrae que existe un interés de parte de la universidad de incorporar y brindar los apoyos específicos relacionados a las características del estudiante, ya sea en las áreas de enseñanza y aprendizaje, así como también generando instancias en las que éste pueda participar. Sin embargo, existe una disposición voluntaria de éste para no asistir en lo que ha participación social se refiere.

Por último, la entrevistada expresa que se hicieron reuniones para padres y madres en la universidad con un psicólogo “con él hicimos todos, casi mensualmente unas charlas donde todos exponíamos nuestro caso, de cómo llegó nuestro hijo a la universidad” (E4, C9) y especifica “nos sirvió mucho” (E4, C10). Por lo tanto, estas declaraciones dan cuenta de apoyos entregados por la universidad tanto al estudiante como a la madre de éste, facilitando la comunicación entre los protagonistas encargados de brindar apoyos al estudiante.

Cabe destacar, que lo expuesto con anterioridad encamina las percepciones de un tránsito a la vida adulta a lo que en términos generales, la madre del participante 4 se manifiesta esperanzada de que su hijo ha de adquirir las destrezas necesarias a futuro para

afrontar esa etapa y alude a las expectativas laborales, refiriéndose a que “son cosas fundamentales las que puede hacer, ahora también le serviría tener cierto roce” (E4, C11). Por su parte, lo social con lo profesional se cruzan y señala “tenemos claro que a Hugo le ha costado, además de la parte social que tiene que ver un poco con su condición, con su personalidad, le ha costado avanzar, pero estamos todos preparados a que se demore mucho tal vez” (E4, C12). De esta forma, en la subcategoría de acompañamiento hacia la adultez se refleja un conocimiento de que la familia no va a estar siempre y que es necesario de que el participante afronte una sociedad diversa de forma cada vez más autónoma.

Finalmente, se constata en la entrevista que se expresan percepciones de que la universidad en sí es una institución que se encuentra generando acciones que transitan hacia la inclusión. Sin embargo, alude a un ideal que refleja que aún hay gestiones que realizar en ese aspecto “falta que haya más charlas a los profesores respecto de este tema” (E4, C13). Sobre todo en la realidad en la que se encuentra el estudiante, ya que como menciona la madre de éste “el Asperger pasa desapercibido, nadie sabe quién es ese personaje y nadie va a ir a ayudarlo y decirle, oye nosotros vamos a ser tus amigos” (E4, C14). Por tanto, dichas expresiones se enmarcan bajo las dos subcategorías de procesos de inclusión e ideal de inclusión universitaria que dan cuenta de que, si bien la informante percibe la universidad como inclusiva, arroja elementos que debe mejorar y en los que se encuentran vacíos tras la experiencia vivida con su hijo.

4.2.1.5 Análisis de entrevista a María, madre de estudiante Asperger de la PUCV.

Tabla 22

Análisis entrevista de estudiante Asperger de la PUCV.

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	7	Fortalezas
		Debilidades
Diagnóstico	5	Reacciones familiares
		Apoyos familiares
		Atención profesional posterior al diagnóstico
		Edad del diagnóstico
Antecedentes escolares	7	Relación con pares
		Relación con docentes
		Relación de la institución con otros profesionales
Antecedentes universitarios	4	Acceso
		Participación
Tránsito a la vida adulta	5	Expectativas personales
		Expectativas sociales
		Expectativas profesionales
		Acompañamiento a la adultez
Percepción de inclusión/exclusión	3	Procesos de inclusión universitaria
		Ideal de inclusión universitaria

Durante la realización de la entrevista surgieron diversos temas que profundizaron aspectos en la vida de un estudiante con Asperger de la PUCV. A pesar de que por problemas contextuales no se pudo aplicar la escala al estudiante, de esta entrevista se desprende el testimonio real de una madre, su experiencia y percepción acerca de la condición de su hijo y cómo este diagnóstico ha influido en todos los aspectos de sus vidas.

En siete oportunidades la entrevistada recalca características personales de su hijo, manifestando tanto fortalezas como debilidades. Declara por ejemplo que su hijo “no tiene filtro, dice las cosas tal y como son, si tu le dices una palabra, él la toma tal como es, para bien o para mal” (E5, C1), esto se encuentra asociado a lo literal con que se toma los comentarios que le dicen, situación que le trae problemas a las personas al momento de comunicarse con él. Asimismo, señala que se frustra fácilmente y que para ella es una gran preocupación ver cómo su hijo llora de impotencia por la frustración que le provocan algunas cosas, lo anterior se percibe como intolerancia a la frustración, característica que le podría generar inconvenientes al tener que afrontar situaciones que surgen en la universidad. En ese sentido, la madre también habla que su hijo es independiente en cuanto a deberes domésticos, pues “si tiene hambre, baja y se prepara algo, de hambre no se moriría jamás (E5, C2)”. Además, señala que “no es una persona morbosa, es inocente. Para mí es un niño en cuerpo de adulto” (E5, C3). Esto último, y sumado a otros extractos de la entrevista, se interpreta como sobreprotección de parte de la madre, quien aún no lo ve como un niño y que tiene una actitud bastante aprensiva con su crianza.

Referido al diagnóstico como tal, en cinco oportunidades la madre entrega información asociada principalmente a la edad del diagnóstico, reacciones ante el diagnóstico, apoyos familiares y atención profesional posterior al diagnóstico. En ese sentido, declara que el estudiante fue diagnosticado aproximadamente a los 15 años, que ella “nunca antes había escuchado la palabra Asperger” (E5, C4) y que desde ese momento pudo entender que con su actitud, Felipe “no era el niño problema del colegio, sino que era así por una razón” (E5, C5). De lo anterior se percibe cómo la madre a pesar de asumir que su hijo tenía características distintas, no permitía que lo etiquetaran y quiso entender por qué su hijo se comportaba de esa manera. En relación a la familia, señala que “costó que lo aceptara (el

diagnóstico), especialmente a mi suegra, le costó entender la actitud de Felipe” (E5, C6). En cuanto a atención profesional, menciona que “la doctora le enseñó cómo tratar a su hijo” (E5, C7) y que luego del diagnóstico recibió atención de psiquiatra y psicólogo. Por su parte, declara que ella sabe qué palabras escoger cuando habla con Felipe, pues “no se trata de tenerlo en una burbuja, sino que elegir una manera de hablarle sin dañarlo” (E5, C8). De esto se extrae que efectivamente a su hijo hay que saber cómo tratarlo, pues hay que escoger las palabras precisas para que no se ofusque o para que no se sienta mal.

En cuanto a antecedentes escolares, la entrevistada en siete oportunidades menciona aspectos alusivos a la relación que tuvo su hijo con los pares, con los profesores y con otros profesionales, declarando que no fue fácil al comienzo, pero que llegó un momento en que en el colegio todos sabían quién era su hijo y cómo era. De acuerdo al área curricular, la madre señala que su hijo iba notoriamente más adelantado que sus compañeros. Referido al área social, recalca que su hijo “nunca tuvo un grupo en el colegio, nunca un amigo, sus compañeros estaban en un lado y Felipe se iba al lugar contrario” (E5, C9). De esto último se extrae que el estudiante desde pequeño prefirió estar solo y que prefiere realizar actividades en solitario o con adultos, en vez de participar con sus pares. A propósito de su comportamiento, la madre estuvo muy preocupada durante esta etapa escolar, por lo que le preguntó “¿Tus compañeros te pegan? No, pero me dicen groserías, le respondió” (E5, C10). Es por esto que si se trataba de hacer trabajos en grupos, al estudiante “prefería hacer los trabajos solo, nunca le gustó trabajar en grupo, siempre fue así” (E5, C11), cita que reafirma lo anteriormente planteado acerca de que desde chico ha preferido realizar trabajos en solitario.

Referido a su relación con docentes y otros profesionales, la madre señala que “siempre lo vieron como el niño problema, nunca se dieron el tiempo de analizar más allá” (E5, C12). Es decir, en la vida de Felipe existieron profesores que no se detuvieron a determinar por qué el niño se comportaba así, sino que prefirieron etiquetarlo y llamar a la apoderaba cada vez que hacía algo que no les parecía. En cuanto a los profesionales que lo atendían, replicaban que “Felipe en el colegio está en una burbuja, hay que rápidamente ayudarlo a enfrentar el mundo exterior, para que ingrese con éxito a la universidad” (E5, C13). Esto se interpreta como ayuda profesional que recibió Felipe, acercándolo a la universidad y que

probablemente este apoyo permitió que para el estudiante este proceso universitario esté siendo posible.

En relación a antecedentes universitarios, la entrevistada aborda cuatro veces temáticas como el acceso y la participación de su hijo en la universidad. En ese sentido, señala que su hijo “dio la PSU para entrar a estudiar ingeniería electrónica, ese era su objetivo y no otro. Finalmente, dio la prueba y entró a estudiar esa carrera” (E5, C14). Con esto la madre se refiere a que su hijo siempre tuvo la claridad vocacional de lo que quería estudiar, que se propuso una meta y que la logró. También menciona que solía tener un amigo, pero que “ahora que el amigo congeló su carrera, no tiene amigos” (E5, C15). En cuanto a grupos de trabajo, la experiencia de su hijo no ha sido favorable, pues “tenía un grupo, pero tenía que hacer todo, ahora prefiere trabajar solo” (E5, C16). Lo anterior hace referencia a que el estudiante siempre ha elegido trabajar solo y que debido a esta mala experiencia prefiere aún más trabajar en solitario, reafirmando su elección. Por último, hace referencia a que su hijo constantemente llega reclamando por los microondas y por los comedores, por lo que ahora prefiere ir a almorzar a la casa y luego volver a clases. Esto habla de la percepción del estudiante en cuanto a la infraestructura e implementos del casino de su facultad, la cual aparentemente es negativa, razón por la cual prefirió no dar uso de este espacio.

Cinco veces la entrevistada profundiza en aspectos referidos al tránsito a la vida adulta, haciendo alusión especialmente a expectativas sociales y profesionales que tiene con su hijo y a expectativas personales que tiene él mismo con su vida adulta. Refiriéndose a sus anhelos, ella responde que quiere que “cuando el salga (de la universidad) lo acepten, que lo miren como al resto. Si bien yo sé que él va a buscar estar solo, que lo acepten tal cual es” (E5, C17). Esto refleja que la madre se encuentra con miedo al rechazo de su hijo, lo que la hace actuar de forma aprensiva con él y hace que le cueste imaginarse a su hijo fuera de la casa familiar. A pesar de lo anterior, menciona que su sueño es que su hijo termine su carrera y que ellos como padres lo apoyarán en todo para que lo logre. En cuanto a las impresiones del estudiante, ella menciona que “él quiere irse a terminar la carrera o trabajar a Japón, es su sueño” (E5, C18), para llevar a cabo este deseo la entrevistada señala que lo están apoyando para hacer realidad su viaje soñado.

Por último, en tres oportunidades la madre hace referencia a la percepción de inclusión, refiriéndose al ideal de inclusión que ella considera que debiera instaurarse en la PUCV. En ese ámbito, declara que rescata las instancias que la universidad ofrece para conocer a los estudiantes con Asperger, pues de esta manera “todos se dan cuenta de las distintas formas de ser de ellos y de sus características” (E5, C19). Asimismo, manifiesta su inquietud para que estas instancias lleguen también a los profesores, ya que “hay que hacerles entender que hay jóvenes como todos los otros jóvenes, con la única diferencia que tienen una manera de actuar diferente” (E5, C20). De lo anterior se desprende que para la madre una universidad inclusiva, también la forman los profesores, en la medida en que ellos estén capacitados para entender las características y la formas de aprender de sus estudiantes.

4.2.2 Análisis grupal.

4.2.2.1 Análisis grupal de entrevistas a familiares de estudiantes con síndrome de Asperger de la PUCV.

Tabla 23

Análisis grupal de entrevistas a familiares.

Categorías	Citas	Subcategorías
Características personales	29	Fortalezas
		Debilidades
Diagnóstico	45	Reacciones familiares
		Apoyos familiares
		Atención profesional posterior al diagnóstico
		Edad del diagnóstico
Antecedentes escolares	19	Relación con pares
		Relación con los docentes
		Relación de la institución con otros profesionales
Antecedentes universitarios	57	Acceso
		Participación
		Enseñanza – aprendizaje
		Apoyo de la universidad
Tránsito a la vida adulta	37	Expectativas personales
		Expectativas sociales

		Expectativas profesionales
		Expectativas laborales
		Acompañamiento a la adultez
Percepción de inclusión/exclusión	33	Percepción de exclusión en la vida .
		Percepción de inclusión en la vida .
		Procesos de inclusión en la universidad
		Ideal de inclusión universitaria

Frente a lo expuesto por los familiares de los cinco estudiantes con síndrome de Asperger que asisten a la PUCV, se reflejan aspectos en común referidos al cómo perciben las características propias de los participantes, las que se relacionan directamente con la falta de sociabilidad e incomodidad en la interacción con otros u otras. Sumado a esto, sus experiencias posteriores se visualizan mediadas por la información entregada sobre el diagnóstico que en el caso de tres estudiantes fue otorgado de forma tardía (entiéndase por ello, el hecho de que se dio en plena adolescencia), no así en dos de ellos que fueron diagnosticados en la primera infancia. Si bien se manifiestan situaciones en las que siempre existió un apoyo de un familiar cercano (generalmente, la madre) tanto antes como después de ser recibido el diagnóstico, es relevante señalar que este punto es de vital importancia, debido a que tres de ellos ya habían pasado por la etapa escolar encontrándose con dificultades dentro de ella que no fueron abordadas con el conocimiento sobre el síndrome de Asperger y sus experiencias así lo dejan entrever, mientras que en el caso de los otros dos ya existía esa información.

Es así como las situaciones vividas encaminan un paso por la universidad donde los familiares sienten que la PUCV en términos generales está trabajando para promover instancias en donde los estudiantes se sientan más incluidos y partícipes de la comunidad universitaria. No obstante, señalan que aún falta trabajo por hacer en cuanto a la información entregada a los profesores y en la forma en que estos entregan los contenidos o

realizan las evaluaciones, demandando un mayor respeto al tiempo que estos estudiantes requieren para adaptarse a los trabajos en grupo u otras situaciones académicas que les causan dificultad.

Finalmente, los familiares señalan conocer las habilidades de los participantes y mantienen altas expectativas relacionadas al término de sus estudios. Ligado a esto manifiestan que los estudiantes pueden desempeñarse laboralmente, pero expresan sus temores frente a la escasa socialización que los caracteriza y en lo referido a ese punto, ellos como familiares están dispuestos a brindar los apoyos necesarios en ese acompañamiento hacia la adultez, ya que destacan estar conscientes de que ellos no estarán siempre por lo que fomentar la autonomía de los estudiantes resulta una prioridad.

Capítulo V: Conclusiones

En el siguiente apartado se darán a conocer las conclusiones extraídas de la investigación realizada, la cual tiene como objetivo analizar las percepciones sobre los procesos de inclusión universitaria de estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias pertenecientes a la PUCV. Para lo anterior se presentará en primer lugar un análisis de cumplimientos de objetivos, siguiendo con un contraste sobre la información recabada en la investigación con lo que plantean algunos autores. Además, se presentarán las proyecciones y limitaciones de la investigación. Por último, se plantearán los aportes de esta investigación a la carrera de Educación Diferencial.

5.1 Cumplimiento de los objetivos

En lo que respecta al cumplimiento de objetivos propuestos en nuestra investigación, se desprende que estos se lograron demostrar y plasmar al lector, entregando para ello información teórica y testimonios de participantes.

Por lo anterior se puede mencionar que el primer objetivo propuesto “identificar las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso”, se cumplió mediante la aplicación de instrumentos tales como la escala de apreciación, que permitió tener una visión personal y grupal de los estudiantes con síndrome de Asperger pertenecientes a la PUCV, en función a los procesos de inclusión de la vida universitaria. Además, la realización de entrevistas a los familiares de dichos estudiantes, permiten conocer en profundidad la percepción sobre los procesos de inclusión en la universidad, teniendo en consideración etapas vividas por el estudiante con Asperger perteneciente a la PUCV, a lo largo de su vida hasta llegar a la universidad, y tomando en cuenta los procesos desde el ingreso a ésta, hasta el periodo actual.

Lo anterior arroja percepciones positivas como el programa que tiene la universidad para dar apoyo a estudiantes con necesidades de apoyo y la relación que éste crea con las familias. Sumado a esto, se encuentra la entrega de rúbricas y pauta previa a la realización de evaluaciones, las instancias de opinión otorgadas por centro de estudiantes, las

expectativas proporcionadas desde los docentes y familias y las instancias de participación entregadas por la universidad.

Por otra parte, se pueden mencionar percepciones que tienen algún grado de disconformidad y que por lo tanto no son completamente positivas de parte de los participantes de ésta investigación como la relación docente-estudiante, la modalidad de evaluación y las instancias existentes que otorgan los docentes para opinar sobre las metodologías ocupadas en el aula y la formación de éstos en educación inclusiva, los apoyos entregados por la universidad y la autonomía que se les permite tener en éstas decisiones.

En relación al segundo objetivo propuesto, “describir las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso”, se puede considerar que éste se cumplió, ya que se logra extraer diversas percepciones de los estudiantes como de las familias, a partir de los instrumentos aplicados, lo que permitió una posterior extracción y descripción de éstas.

Frente a lo mencionado se puede indicar que existe una percepción positiva ante el programa PUCV inclusiva propuesto por la universidad, el cual tiene como objetivo entregar apoyos necesarios a los estudiantes con necesidades de apoyo y del cual los estudiantes con síndrome de Asperger son partícipes. Sumado a lo anterior, se puede decir que éste programa además de otorgar apoyos a nivel académico y social a éstos alumnos, trabaja paralelamente con las familias de aquellos estudiantes, dando orientaciones y charlas con profesionales. Sumado a esto, se encuentra la entrega de pautas y rúbricas con antelación a las evaluaciones, lo que significa tener claridad acerca de los aspectos que se solicitan para lograr los objetivos y una buena calificación.

Además, se consideran las instancias otorgadas por el centro de estudiantes para expresar opiniones de diversos tópicos que puedan surgir, lo que permite al estudiante proponer, aclarar dudas y expresarse. Conjuntamente a esto, se encuentran las expectativas expresadas por familiares y docentes de los estudiantes Asperger, las cuales apuntan a un

éxito personal, social, académico y laboral, considerando con esto la independencia, autonomía plena en su adultez.

También, las instancias de participación proporcionadas por la universidad muestran percepciones positivas en alguno de los participantes. Sin embargo, estos se muestran como poco variados y de poco interés de los participantes, lo que impide una participación constante.

Por otra parte, la relación docente-estudiante se considera poco cercana, despreocupada de resultados académicos, asistencias a las cátedras y a los momentos personales que pudiesen influir en el estudiante. Sumado a esto, se encuentra el hecho de que los docentes no proporcionan instancias de opinión y aporte en relación a las metodologías que utilizan en sus clases, ya sea del modo de presentar la información, evaluar los contenidos y la propuesta de trabajos a realizar. Sumado a esto, se agrega que existe poca o nula preparación de los docentes en educación inclusiva, en función de trabajar con la diversidad del aula, refiriéndonos con esto a estudiantes que se encuentren en condiciones de discapacidad visual, auditiva, motora, intelectual, entre otras, utilizar materiales que permitan a la totalidad de los estudiantes a acceder a la información y dar distintas opciones de evaluación para demostrar los conocimientos.

Paralelo a lo anterior, se encuentran los apoyos proporcionados por la universidad a los participantes, los cuales se proporcionan en un comienzo de semestre dando herramientas a nivel social y académico, retomando éstos a final de semestre. Además no se consideran totalmente las propuestas u opiniones de los participantes para llevar a cabo un trabajo con el profesional.

Finalmente, se desprende el último objetivo de investigación, el cual corresponde a “conocer barreras y facilitadores en los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso”, el cual pudo cumplirse a cabalidad, tomando en consideración lo expresado por estudiantes y familias. Frente a lo anterior, se visualizaron barreras, que actúan como impedimento para llevar a cabo una real y efectiva educación

inclusiva y que son específicamente del contexto en el cual se encuentra inmerso el estudiante.

Algunas de las barreras mencionadas por los participantes de la investigación, son el bajo conocimiento que tienen los profesores de sus estudiantes, ya que al haber tal desconocimiento los docentes no se adecuan a la diversidad del aula, considerando con esto la entrega de información como también la preparación de materiales. Agregado a lo anterior, se considera la baja formación que tienen los profesores en educación inclusiva, por lo que esto aumenta la probabilidad de que éstos no respondan de forma efectiva o exitosa a la diversidad del aula. Sumado a esto, se desprende que existen pocas o ninguna instancia en la cual los alumnos puedan manifestar sugerencias o retroalimentaciones en relación a las metodologías utilizadas por el docente, lo que provoca una invisibilización de la opinión del alumnado que puede aportar finalmente en un aprendizaje significativo y una relación de confianza docente-estudiante.

Lo anterior se liga a metodologías de trabajo grupal, ya que en bastantes ocasiones las personas con síndrome de Asperger no se sienten completamente cómodas trabajando en grupo. Es por lo anterior que se debería buscar la manera para realizar un acercamiento previo con sus nuevos compañeros o trabajos en modalidad individual, de manera que esto no incida en el estudiante para reflejar su trabajo, opinión, conocimiento y/o propuestas.

Además, se expresa que las evaluaciones no permiten demostrar total conocimiento del contenido y éstas se limitan generalmente a modalidades únicas como evaluaciones escritas. Es por lo anterior que los tipos de evaluaciones debieran ser diversos, utilizando para ellos propuestas orales y escritas, como interrogaciones, presentaciones, proyectos, propuestas, pruebas de selección múltiple, entre otros, de forma que lo anterior no sea un factor que desencadene un fracaso académico, sino más bien se adecúe y de la posibilidad al estudiante de expresar lo aprendido.

En relación a la participación, se visualizan barreras en actividades extraacadémicas impartidas por la universidad, dado que estas apuntan a gustos e intereses restringidos, por lo que los participantes no se interesan y no participan. Es importante tener en consideración gustos e intereses del alumnado y no centrarse en un grupo particular o

mayoritario, sino más bien realizar actividades se sean de agrado e interés de cada uno de los estudiantes, ya que esto permite realizar actividades de recreación y ocio que pueden dar aprendizajes, diversión y/o relajación al alumnado, otorgando un espacio de realización personal y social.

Por otra parte, se logran extraer facilitadores desde la información proporcionada por los participantes, los cuales apuntan a un mayor y mejor desarrollo de la inclusión en la universidad, considerando sus tres niveles (acceso, participación y enseñanza-aprendizaje).

De lo anterior se extrae el programa PUCV inclusiva, que ha permitido a los estudiantes con síndrome de Asperger tener un acercamiento personalizado hacia la universidad y recibir los apoyos que requieran para lograr llevar una vida universitaria exitosa. Además, este programa ha incorporado la participación de las familias, por medio de la realización de charlas y talleres que permiten orientar y recibir información de parte de los familiares, apoderados o tutores de dichos estudiantes. Por consecuencia de lo anterior, se realiza una entrega de apoyos individualizada y adecuada a las características propias de los estudiantes, teniendo el apoyo de las familias de éstos. Lo último, permite que haya un apoyo constante de las familias hacia los estudiantes con síndrome de Asperger, otorgando retroalimentación positiva, apoyo en la organización y en la motivación que estos presentan, además de haber una coordinación con la universidad.

Por último, en respuesta a nuestra pregunta de investigación ¿cómo perciben los procesos de inclusión en la vida universitaria los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso? Se puede mencionar que si bien existe una percepción positiva de parte de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias en función a los procesos de inclusión universitaria en la PUCV, se manifiestan bastantes falencias y necesidades de mejora en diversos aspectos de la inclusión. Por lo tanto, se desprende que PUCV se encuentra en vías de desarrollo en lo relacionado a los procesos de inclusión universitaria, dado que si bien existen cimientos para una educación inclusiva efectiva, aún faltan factores relevantes que mejorar, cambiar o quitar.

Como investigadoras, consideramos que la universidad ha iniciado un camino complejo de llevar a cabo, el de la educación inclusiva, ya que ha permitido el ingreso de estudiantes con síndrome de Asperger, incluso con discapacidad motora y visual, lo cual da cuenta de una intención significativa por preocuparse de la educación universitaria de los jóvenes y adultos que se encuentren en una condición diferente. Sin embargo, es indudable que faltan bastantes aspectos por mejorar y que son éstos los que provocan en variadas ocasiones que los estudiantes dejen sus proyectos universitarios, dado que las circunstancias se lo impidieron.

Es por lo anterior que los apoyos brindados a los estudiantes pertenecientes al programa PUCV inclusiva, deben ser personalizados y constantes, dado que no es suficiente ver el producto de un apoyo, sino que es necesario ver el proceso de éste, su evolución y posterior resultado. Además, es fundamental aumentar la formación en educación inclusiva en los docentes de la universidad, considerando los que se encuentran en formación, como los que se encuentran actualmente realizando clases en las aulas.

Asimismo, se puede mencionar que la universidad se encuentra avanzando hacia la inclusión, construyendo cimientos para que la universidad pueda ser accesible para todo aquel que desee educarse, aunque esto implique apoyo constante de profesionales, programas especiales, libros y documentos en otras modalidades, ascensores, rampas, etc. Es importante destacar que la PUCV, se encuentra en proceso de formación en la inclusión y la cual se espera lograr de forma completa en algún tiempo más.

5.2 Contraste de resultados con la literatura consultada

De acuerdo a la investigación llevada a cabo acerca de las percepciones sobre los procesos de inclusión universitaria de estudiantes con síndrome de Asperger de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y sus familias, se hace posible contrastar aquellos hallazgos emanados de los instrumentos de recogida de información aplicados a estudiantes con síndrome de Asperger de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y sus familiares con aspectos del marco referencial que sustenta de manera teórica esta investigación que se detallarán a continuación.

En relación con lo alusivo a los procesos de inclusión, cabe señalar que dentro de este gran concepto cuya definición y delimitación se encuentra en proceso de construcción y reconstrucción se hace posible señalar 3 aspectos o dimensiones que la constituyen, el acceso, referido a dar cuenta de un pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios; la participación, entendida como la acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extracadémicos y actividades de ocio y recreación; por último, la dimensión enseñanza – aprendizaje, siendo la primera la acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades o hábitos y por otro lado, aprendizaje hace alusión a la adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información. Como lo respalda Infante (2010) al señalar que se debe explicitar que bajo una mirada de inclusión la educación se debe sustentar bajo los derechos humanos, en los que el acceso y la participación a una educación de calidad es imperativo (Infante, 2010).

A su vez, se entienden estos espacios de interacción constante, en este caso la universidad constituye un espacio de inclusión social, donde interactúan y comparten distintas personas que aprenden juntos a respetar y valorar la diversidad, e igualmente las características individuales, sociales y culturales. Por lo tanto, los aprendizajes y desarrollo integral de los estudiantes de las unidades escolares no solo dependen de las necesidades educativas propias e individuales, sino también dependen de las realidades que surgen en la vida diaria relacionadas con la organización, las estrategias de aprendizaje, los esfuerzos y metas de los docentes, las interacciones entre la familia, los intereses en sus propios procesos educativos. En definitiva, la forma y condición de abordar y vivir los procesos de enseñanza y aprendizaje como comunidad. (Molina, 2015)

En lo que respecta a los hallazgos alusivos a la dimensión de acceso, es posible señalar que tras la aplicación de las entrevistas y escalas de apreciación, el acceso a la universidad supone un proceso de transición en donde el ideal según Alonso, s.f es que la universidad se contacte con los distintos colegios de enseñanza media que sepan de estudiantes con síndrome de Asperger interesados en formar parte de la institución universitaria y de esta manera establecer una colaboración entre el colegio, universidad, la familia y la persona con Asperger para informar, aclarar, valorar la oferta de la universidad, conocer el campus,

etc. Por otro lado, se añade que la finalidad debería “estar basada en un modelo ecológico, donde la transición se planifica y estructura de manera que el adolescente es el centro y prioridad de las actividades” (Lizama, et al., 2011, p. 240), puesto que son ellos a quienes se les dan las herramientas necesarias para enfrentarse a este tránsito de forma completa.

Dicha transición solamente se llevó a cabo en uno de los participantes de esta investigación por lo que se desprende una necesidad imperante el construir un puente para que el paso al contexto universitario sea contemplado como un elemento esencial para el desarrollo pleno en este nuevo mundo.

Asimismo, tras la aplicación de los instrumentos de investigación, se recalca la importancia de que la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso sea considerada como un lugar físico cómodo para desarrollarse de manera óptima contemplando las aulas y distintos espacios comunes que generalmente son recintos ruidosos y con bastantes personas, ya que se establece que la estructura del ambiente de aprendizaje posibilita que el control y participación que el alumnado hace sobre su propio aprendizaje sea elevado, acompañado de un control indirecto y una participación puntual en momentos de actividad dirigida por parte de la docente y asistente (Martínez-Figueira, et al., 2015). Debido que en algunas ocasiones estos espacios no son del agrado de los estudiantes con síndrome de Asperger por la abundante cantidad de estudiantes, el ruido y principalmente por aspectos muy variables como son las modificaciones de horario, profesores, salas de clases, entre otros que generalmente son realizados sin previa anticipación, la que responde a la principal causa de incomodidad de los estudiantes que participaron de la investigación, ya que “algunas características de ellos se pueden hacer especialmente evidentes en la universidad” (Belichón, 2009, p. 6).

Lo anteriormente expuesto y respaldado por los diversos autores, se añade con lo declarado por la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (PUCV, 2016) específicamente en los reglamentos e ideales de la misma, puesto que se deben resguardar las oportunidades para acceder a las aulas con igualdad y de esta forma ser parte de la vida universitaria de manera plena lo que según la gran mayoría de los participantes de esta investigación, se cumple cabalmente.

Por último, un elemento común entre los familiares de los estudiantes con síndrome de Asperger en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y los estudiantes, es que se establece como punto esencial y valorable de la casa de estudio, el hecho de que exista un programa dedicado especialmente a aspectos alusivos a la inclusión dentro de la misma, que se encargó de realizar una pesquisa y brindarle los apoyos necesarios para asegurar que los estudiantes no desertaran de la universidad y puedan continuar con sus estudios, sin considerar que todos los participantes pertenecen a distintos campus.

Haciendo un contraste entre lo mencionado con anterioridad y lo vinculado con las características de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso es que se encuentran en directa relación puesto que establece que dentro del ejercicio de su Misión, la universidad garantiza a sus miembros libertad académica y resguarda la igualdad de oportunidades de los estudiantes en el acceso a sus aulas (PUCV, 2016). Específicamente, al considerar el programa mencionado por los familiares, es posible señalar que el Programa PUCV Inclusiva, pertenece a la Unidad de Beneficios de la Dirección de Asuntos Estudiantiles (DAE) de la Vicerrectoría Académica, se encarga de coordinar y entregar ayudas técnicas, además de apoyar técnicamente a estudiantes en situación de discapacidad contribuyendo de ésta forma al proceso de inclusión en la educación superior (PUCV, 2016), brindando apoyos en diferentes áreas, como la de sensibilización y apoyo académico, área docente, área de información, área de acceso universal, área de vinculación con el medio y un área de participación estudiantil.

De acuerdo a la segunda dimensión que corresponde a participación en la universidad, los estudiantes y familias aportan en la importancia de tener instancias de comunicación que sean efectivas con espacios destinados para ellos en los distintos campus de la PUCV en las que se desenvuelven, ya que de esta forma son y se sienten parte de la vida universitaria, lo que se respalda en que “efectivamente, la participación de los ciudadanos en los asuntos públicos requiere formación e información, que implica el conocimiento de las decisiones que se toman en la sociedad a la que pertenecen y la valoración crítica de las mismas” (Habernau, 2011).

Sumado a la dimensión de participación, se concluye que las actividades extraacadémicas pertenecientes a la vida universitaria deben, al igual que las actividades

académicas, contemplar la diversidad del alumnado, en este caso referido principalmente en los estudiantes de la PUCV con síndrome de Asperger, ya que son un medio para fomentar la participación, relaciones sociales entre los diversos estudiantes, entre otros. Además se establece una responsabilidad en los compañeros como parte de los actores de la vida universitaria ya que debiesen conocer las dificultades sociales de sus compañeros con síndrome de Asperger, procurando que se sumen a sus actividades, aunque deben respetar si la persona en una ocasión específica prefiere estar solo o alejado (Alonso, s.f).

En cuanto a la última dimensión establecida dentro del concepto de inclusión, la dimensión de enseñanza – aprendizaje, surge la necesidad de orientar y asesorar a los docentes para asegurar la enseñanza en contextos inclusivos sobre la diversidad del alumnado presente en las clases, como también en las adecuaciones metodológicas y adaptaciones curriculares que se requieran tal como menciona (Lissi, et al., 2009). En ese sentido, se plantea como principal línea de acción la sensibilización, difusión y capacitación a los miembros de la comunidad universitaria sobre el síndrome de Asperger para que el desarrollo de las clases de respuesta a las necesidades de los estudiantes.

De acuerdo a lo recabado por los estudiantes, coincidieron en que consideran que las metodologías de evaluación de los aprendizajes que utilizan sus docentes tienen el carácter de rígidas, por lo que no les permite dar respuesta o reflejar el conocimiento adquirido durante las clases y estudio independiente, no considerando la diversidad presente en las aulas de clases. Situación contraria ocurriría si existiera una apropiación o cambio de objetivos o metas con las que el docente presenta sus clases y realiza actividades a favor de que todos sus estudiantes accedan a la información y que sea un aprendizaje significativo, considerando las diferentes maneras de ser y estar en la vida, puesto que la diversidad se establece como la consecuencia de modos distintos de construir significados que dan lugar a una visión del mundo diferente en uno o muchos sentidos, no mejor o peor, sino que diferente (Ibáñez, 2004) lo que permite aprender, vivir y convivir juntos. Se trata de mundos diversos, pero igualmente legítimos, en quienes nos permite reconocer y valorar aquello cuyo sentido o significado se comparte (Ibáñez, et al., 2012).

En el ámbito educativo, resulta relevante que se acoja como legítima haciendo alusión a los sentidos o significados que surgen en una determinada cultura o grupo, como también

que la conciba como una riqueza para enseñar y aprender y permita la construcción de un “nosotros” en y desde la diversidad, puesto que entrega flexibilidad en las formas de responder o demostrar las habilidades y conocimientos y las formas en que los estudiantes o personas se implican en este proceso de construcción constante.

Cabe señalar que se establece como una alternativa legítima y atingente a la realidad puesto que daría respuesta no sólo a los estudiantes con síndrome de Asperger, sino también porque se asumiría que diversidad no es sinónimo de discapacidad y por tanto todos poseemos diferencias que nos hacen aprender constantemente y ser únicos. Por otro lado, pero haciendo alusión al mismo elemento, debe ser considerado puesto que en la ley 20.422 acerca de Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, específicamente en el artículo 39 se establece que “las instituciones de educación superior deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras” (Gobierno de Chile, 2010, p. 12) es decir, que las instituciones deben dar respuesta a la diversidad presente en ellas.

Situación similar ocurre con lo referente a la responsabilidad docente de llevar a cabo una retroalimentación de los procesos de enseñanza- aprendizaje, debido a que tras recabar, contrastar y analizar la información los estudiantes mencionan que se da en casos aislados pero no es una práctica habitual, situación que repercute directamente en el aprendizaje de los estudiantes puesto que de no saber en qué se equivocaron o qué elementos faltaron para desarrollar una evaluación, actividad o participación no es posible o difícilmente podría involucrar reflexión de los propios desempeños. Es por ello que resulta ser un hecho concluyente en la consideración de los procesos de inclusión universitaria, puesto que al contrastarlo teóricamente, es posible señalar que resulta de real importancia el que se considere esta práctica, debido a que por las características generales de una persona con síndrome de Asperger, en general lo desconocido o impredecible representa un área de particular dificultad para aquellos individuos, así también, a nivel cognitivo se caracterizan por tener un razonamiento científico caracterizado por la argumentación por lo que requieren tener claridad de sus desempeños y retroalimentación de lo realizado, también manifiestan “un pensar diferente y un pensar lógico concreto hiperreal, que difiere frente a

una persona no Asperger, de un pensar surrealista, abstracto y neurotípico” (MINEDUC, 2010, p. 116).

Del mismo modo, se puede concluir que existe una necesidad imperante de generar un clima de aula propicio para el aprendizaje, puesto que si bien los estudiantes señalan que lo perciben de esa forma en algunas de sus clases, no es un elemento que esté presente. Situación compleja y causante de posibles dificultades que puedan experimentar los participantes y sus compañeros, es por ello que se debe considerar como un apoyo en función de lograr aprendizajes significativos, considerando como agentes responsables de ello no sólo al profesor o profesora, sino también los alumnos, pues en la medida en que todos construyan esta dinámica, les favorecerá el aprendizaje y adquisición de contenidos. Vinculado también con lo establecido por el Ministerio de Educación puesto que se deben generar apoyos por parte de la estructura de asesoramiento psicoeducativo (a profesores y estudiantes) necesario, garantizando la generalización de las buenas prácticas (MINEDUC, 2010).

En consecuencia, se trata de dar cuenta de esta necesidad de generar un clima de aula propicio para el aprendizaje, puesto que contribuye la planificación y organización, como también en la baja atención si el tema del cual se habla no es de interés del estudiante y por consecuencia presenta interés en asignaturas de su carrera y una escasa memoria a largo plazo en ocasiones (MINEDUC, 2010).

En relación con la misma dimensión es posible concluir que la universidad se encuentra entregándoles las herramientas a los estudiantes en pos del desarrollo de la autonomía que implica un elemento esencial para el tránsito a la vida adulta, elemento compartido entre los familiares de los mismos, pues como se señaló anteriormente el proceso universitario es una etapa de cambios constantes y drásticamente distintos a los que se habían experimentado en la educación básica y media, desde rendir la Prueba de Selección Universitaria, hasta elementos como la asistencia a clases o incluso vivir en domicilios distintos al de sus familias, por encontrarse estudiando en distintas regiones del país, tal y como lo respalda Alonso (s.f) al señalar que la autonomía se vuelve un aspecto muy relevante en ésta etapa, ya que los alumnos universitarios deben organizar su propio tiempo

y actividades, ahora son ellos los que deciden si ir a clases o no, si estudiarán o cómo planificarán sus días.

Finalmente, tras el contraste realizado entre distintos tópicos con la literatura consultada se concluye que la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso es una universidad que responde a las características de los estudiantes con síndrome de Asperger según los participantes de esta investigación, sin embargo, aún quedan aspectos por mejorar para que los procesos de inclusión universitaria de acceso, participación y enseñanza- aprendizaje sean de manera plena, haciendo alusión principalmente a la necesidad imperante de actualizar académicamente a los docentes de la PUCV en el trabajo efectivo con la diversidad del aula contemplando el Diseño Universal de Aprendizaje, además de hacer aún más visibles a las familias dentro de este proceso.

Por otro lado, tanto los participantes como sus familias mencionaron que dentro de la dimensión de participación es fundamental ampliar el rango de intereses en las diversas actividades extraacadémicas y académicas y de esta forma poder promover la participación en ellas, en ese mismo sentido, que la PUCV pueda asegurar y cumplir con la inclusión universitaria desde que los estudiantes ingresan hasta el fin de este proceso cargado de nuevas experiencias en todos los ámbitos.

Frente a todo lo expuesto con anterioridad relacionado al contraste de los hallazgos encontrados versus la teoría, es pertinente aludir al ideal de inclusión en la educación superior, el que plantea que en función de todas las dificultades que puede significar el entrar a la universidad, es necesario abordar el plan de apoyos ideal comenzando por manifestar que requieren de apoyos individualizados que faciliten tanto el éxito académico de su etapa universitaria como su bienestar y desarrollo personal. De esta forma, los apoyos se deberían planificar con un enfoque centrado en la persona y en sus necesidades particulares, lo que implica tomar en consideración las dificultades y capacidades de cada estudiante, así como sus deseos, aspiraciones, metas y sueños (Belichón, 2009).

Lo señalado anteriormente implica a múltiples agentes (responsables académicos, profesores, compañeros y otros). A su vez, requiere centralizar la coordinación en las oficinas, unidades o servicios de atención a alumnos con discapacidad de cada universidad

y en cada una de ellas contar con el asesoramiento y apoyo de especialistas que posean habilidades y conocimientos técnicos precisos sobre esta condición (Belichón, 2009).

Por tanto, la presente investigación pone en evidencia que la universidad está encaminada en la entrega de apoyos pero éstos se encuentran algo alejados de una planificación centrada en la persona, ya que responden a generalidades asumiendo que los estudiantes comparten ciertos gustos y capacidades, así como destrezas ya aprehendidas al llegar a ese nivel educativo. Además es importante señalar que tanto los estudiantes como sus familiares manifestaron que los profesores no manejaban mayor información sobre las necesidades particulares de los estudiantes con síndrome de Asperger, lo que en contraste al ideal de inclusión, sería un aspecto en el que no estarían participando los múltiples agentes del sistema educativo en la entrega de apoyos efectiva, ya que precisamente son los docentes los que deben adecuar sus metodologías y evaluaciones para dar respuesta a las necesidades específicas de sus educandos.

5.3 Proyecciones y limitaciones

En los aspectos relacionados con las proyecciones del presente trabajo de investigación, se levanta como un planteamiento el llevar a cabo un proceso de validación de los instrumentos utilizados para recoger la información, lo que permitiría que en otras investigaciones con temáticas similares se pudiese recurrir a los mismos, teniendo la confiabilidad de que fueron revisados y contrastados por expertos en el área. Además se plantea como interesante poder aplicarlos o crear otros que pudiesen recoger las percepciones de otros participantes de la comunidad educativa. De esta forma, incorporar la opinión de los jefes de las distintas carreras que se imparten en la PUCV, para conocer las ideas y posibles acciones que éstos realizan al tener estudiantes con síndrome de Asperger presentes en sus aulas. Por consiguiente, extender esta investigación hasta llegar a tener una posible entrevista con el rector de la institución educativa de orden superior, con el fin de recabar sus impresiones y las posibilidades de financiamientos para el trabajo con la diversidad.

Siguiendo en el área de la comunidad educativa, se proyecta el indagar en la formación de los profesores en los ámbitos que se refieren a la inclusión, ya que de manera independiente a sus especialidades, son ellos los que trabajan diariamente con los estudiantes, teniendo que adecuar sus clases para que den respuesta a todo el alumnado. Por tanto, sería interesante ahondar en la preparación que tienen sobre esta temática en general.

Otro aspecto que es pertinente señalar es el hecho de que la presente tesis incorpora a la familia como elemento importante en la proporción de apoyos, tanto en la enseñanza básica, como en la media y por añadidura mantiene esa postura en la etapa de estudios superiores. Entonces, por añadidura, resulta coherente profundizar en ella como el principal agente que acompaña los procesos de los estudiantes y apoya en todas las etapas de la vida.

Por otra parte, en la investigación realizada se organizaron acciones que fueron previamente visualizadas en los tiempos estimados para cumplir los plazos propuestos en el plan de estudios, lo que no estuvo exento de limitaciones, dentro de las que se señalan las relacionadas al número de estudiantes que se tenía como caso de estudio, debido a que inicialmente se contaba con siete casos, los que se redujeron a cuatro, lo que no permitió conocer la realidad de esos tres participantes. Sumado a lo anterior, cabe señalar que en cuanto a los instrumentos aplicados, se seleccionó una escala de apreciación para ellos y a las familias una entrevista en profundidad. Referido a éstos, se menciona como limitación el no haber logrado mezclar ambas técnicas para ambos participantes por factores de tiempo.

Finalmente, se reconoce que hubiese sido interesante incluir la percepción de estudiantes que asisten a otras universidades de la región, por ende, incorporar otras casas de estudio, pudiendo contrastar las opiniones de los participantes frente a las respuestas que dan sus respectivas instituciones educativas a la diversidad identificada con el síndrome de Asperger que asiste a ellas.

5.4 Aportes de la investigación a la Educación especial

Referido a las contribuciones que la presente investigación aporta, se destaca la visibilización del síndrome de Asperger en la etapa universitaria, pues en general los estudiantes con esta condición pasan desapercibidos una vez que acceden a la educación

superior, sin embargo, tras la realización de esta tesis se aclara que debido a sus características siguen requiriendo de apoyos que les faciliten su adaptación en este escenario.

En ese sentido, el contenido de esta tesis va dirigido principalmente a la educación especial, ya que proporciona información acerca del síndrome de Asperger que impacta de forma directa en el camino hacia una educación más inclusiva, en donde independiente de su diagnóstico, todas y todos puedan acceder a la educación superior, puedan sortear lo que la universidad involucra y finalmente puedan culminar este proceso. ´

Por otro lado, se destaca la relevancia que en esta investigación se le otorga a la familia, pues a pesar de que se cree que en la universidad los jóvenes se desprenden del apoyo de los padres, desde esta tesis se reformula la idea de familia como un agente trascendental en la vida de sus hijos universitarios. Particularmente, en esta investigación se atestigua la relevancia del apoyo que las familias les proporcionan a los estudiantes con síndrome de Asperger, ya que este soporte no sólo se ajusta a sus características, sino que los apoya para afrontar este proceso que en muchas ocasiones les resulta dificultoso y con variadas barreras que superar.

Referencias bibliográficas

- Aberásturi, A., & Knobel, M. (1985). *La adolescencia normal*. México: Paidós.
- Aguado, M., Gil, T., & Mata, P. (2008). El enfoque intercultural en la formación del profesorado: dilemas y propuestas. *Complutense de Educación*., pp. 275-292.
- Aguilera, Ó. (2009). Los estudios sobre juventud en Chile: coordenadas para un Estado del Arte. *Última década*, 17(31), pp. 109-127. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362009000200007>.
- Ainscow, M., & West, M. (2008). *Mejorar las escuelas urbanas. Liderazgo y colaboración*. Madrid: Narcea.
- Alba, C. (s/f). <http://diversidad.murciaeduca.es>. Recuperado en noviembre de 2016, de <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/dea2012/docs/calba.pdf>
- Alberdi, I. (1982). *Un nuevo modelo de familia*. Papers.
- Alegre de la Rosa, O. (2000). *Diversidad humana y educación*. Málaga: Aljibe.
- Alonso, N. B. (s.f). *Hacia un modelo de apoyos universitarios a estudiantes con síndrome de Asperger*. Madrid: Caja Madrid.
- Alpízar, L., & Bernal, M. (2003). La construcción social de las juventudes. *Última década*, 19, pp. 105-123.
- Álvarez, J., & Paniagua, P. (2000). La atención educativa a la diversidad en el sistema educativo español. En M. Martín, & L. Margalef, *La educación para la diversidad: múltiples miradas* pp. 83-121. Alcalá: Servicio de publicaciones de la Universidad de Alcalá.
- Andrade, F. (2011). La inclusión educativa en el aula regular. Un caso de síndrome de Asperger. *Revista Electrónica Educere*, pp. 39-53.
- Aranda, P., & Ahumada, H. (1990). *¿Integración o Segregación?. Guía para integrar niños discapacitados a la educación regular*. Chile: Interamericana Ltda.

- Arés, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana: Ciencias Sociales.
- Arés, P. (2002). *Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio*. La Habana: Félix Varela.
- Ariza, M., & Oliveira, O. (1999). Formación y dinámica familiar en México, Centroamérica y el Caribe. *Investigación Demográfica México*, 4.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Actualización de la codificación del DSM 5*. EEUU: Copyright.
- Asociación Asperger Andalucía. (2007). *Guía para la atención del alumno universitario con síndrome de Asperger*. Sevilla: Federación Andaluza de síndrome de Asperger.
- Asociación Asperger España. (2004). Un acercamiento al síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. V. E.E.U.U.: Ehowen español.
- Barros, B. (2011). Estudio de Educación Superior Inclusiva. *Ponencia presentada en el seminario Discapacidad y Educación superior*. Santiago: Universidad Diego Portales.
- Bartutis, M., Socarrás, S., & Bujardón, A. (2014). Participación de las familias en el fortalecimiento de valores en la Educación. *Humanidades médicas.*, pp. 442-457.
- Bauer, W., Bleck-Neuhaus, J., & Dombois, R. (2010). *Desarrollo de proyectos de investigación: Guía para un seminario*. (S. A. Universidad de Bremen, Ed., & R. Lucio, Trad.) DAAD.
- Belichón, M. (2009). *Apoyos universitarios a estudiantes con síndrome de Asperger*. Madrid: Caja Madrid.
- Bonder, G. (1999). La construcción de las mujeres jóvenes en la investigación social. VI *Anuario de Investigaciones*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

- Bordignon, N. (2005). El desarrollo psicosocial de Erik Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallistas de Investigación*, pp. 50-63.
- Bowlby, J. (1990). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Brofenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brower, J. (2012). La justicia como equidad. Una reformulación. *Revista Lus et Praxis*, pp. 597-600. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122014000200020>
- Carbajal, A. G. (s/f). Diagnóstico y evaluación de los Trastornos del Desarrollo. Obtenido de Diagnóstico y evaluación de los Trastornos del Desarrollo: http://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=120Diagn%F3stico%20y%20evaluaci%F3n%20de%20los%20Trastornos%20del%20Desarrollo
- CAST. (2008). Universal Design for Learning. Recuperado el noviembre de 2016, de Universal Design for Learning: http://web.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCENCIA/ASIGNATURA%20BASES/LECTURAS%20ACCESIBLES%20Y%20GUIONES%20DE%20TRABAJO/Diseno%20Universal%20de%20Aprendizaje.pdf
- Castells, M. (2001). *La era de la información*. Madrid: Alianza Editorial.
- Chiroleu, A. (2009). La inclusión en la educación superior: tres experiencias en América Latina. *Revista Iberoamericana de Educación*, pp. 1-15.
- Chiroleu, A. (2009). Políticas públicas de inclusión en la educación superior. Los casos de Argentina y Brasil. *Revista Pro-Posicoes*, pp. 141-166.
- De Ketele, J. (1995). *Metodología para la recogida de información*. Madrid: La muralla.
- Delgado, H., & Blanco, G. (2016). Inclusión en la educación universitaria. Las palabras y experiencias detrás del proceso. *Revista Electrónica Educere*, pp. 1-18.
- Díaz, O. (2003). *Hacia una concepción de la atención educativa de personas con discapacidad*. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.

- Díaz, T., & Druker, S. (2007). La democratización del espacio escolar: Una construcción en y para la diversidad. *Estudios Pedagógicos*, 33(1). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052007000100004>
- Duarte, K. (2000). ¿Juventud o juventudes? Acerca de cómo mirar y remirar a las juventudes de nuestro continente. *Última década*, pp. 59-77. <http://dx.doi.org/10.4067/S071822362000000200004>
- Dubet, F. (2011). *Repensar la justicia social, contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Duk, C. (2013). El enfoque de educación inclusiva. *Revista Observatorio*, pp. 1-10.
- FEAPS. (2001). *Asociacionismo: Manual de buenas prácticas*. Madrid: Centro de Documentación y Estudios.
- Fernández, E., Reisz, R., & Stock, M. (2013). Entre democracia y dictadura: Inclusión en la educación superior en países de Latinoamérica, Europa oriental y Europa occidental (1950-2000). *Calidad en la Educación*, pp. 245-275. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-45652013000100007>
- Filomeno, A. (2011). El síndrome de Asperger ¿o de Sujareva - Asperger? *Revista de Neuro-Psiquiatría LXX*, pp. 270-273.
- Flaquer, L. (1998). *El destino de la familia*. Barcelona: Ariel.
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Medellín: Uryco. DOI: 10.13140/RG.2.1.1110.7601
- Freud, A. (2004). *Psicoanálisis del desarrollo del niño y del adolescente*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Gaete, X., Unanue, N., Ávila, A., & Cassorla, F. (2002). Cambios en la edad de inicio de la pubertad en niñas de la comuna de Santiago: Implicancias para el diagnóstico de la pubertad precoz. *Revista chilena de pediatría*, pp. 363-368. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062002000400005>

- Gairín, J. (1998). Estrategias organizativas en la atención a la diversidad. *Educación*, pp. 239-267.
- Gallego, A. M. (mayo de 2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* (35), pp. 326-345.
- García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), pp. 255-276.
- Garreta, J. B. (2016). Fortalezas y debilidades de la participación de las familias en la escuela. *Perspectiva Educacional Formación de Profesores LV*, pp. 41-157. doi: 10.4151/07189729-Vol.55-Iss.2-Art.395
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- Glennon, T. J. (2001). The stress of the university experience for students with Asperger syndrome. Department of occupational therapy. *Quinnipiac University*, pp. 183-190.
- Gobierno de Chile. (1990). *Decreto 490 Establece normas para integrar alumnos discapacitados en establecimientos comunes*. Santiago. Obtenido de MINEDUC.
- Gobierno de Chile. (2010). *Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Santiago: República de Chile.
- Gómez, M. (2000). Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: Definición, clasificación y metodología. *Revista de las Ciencias Humanas*, pp. 103-113.
- González, I. (2000). Reflexiones acerca de la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(5), pp. 508-512.
- Guevara, G., Herrera, J., & García, Y. (2014). La integración de las influencias educativas de la universidad y la familia en la formación del profesional de la educación superior. *Gaceta Médica Espirituana XVI*, pp. 1-8.

- Habernau, M. G. (2011). La importancia de los medios de comunicación en la sociedad democrática y en la formación de valores, actitudes y hábitos de convivencia. *Revista Extremeña sobre Formación y Educación*, pp. 25-33.
- Heinemann, K. (2003). *Introducción a la metodología de la investigación empírica en las ciencias del deporte*. Barcelona: Ed. Paidotribo.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta ed.). México: Mc Graw Hill.
- Ibáñez, N. (2004). La interacción prelingüística: primeras coordinaciones de acciones consensuadas. *Estudios pedagógicos* (30). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052004000100004>
- Ibáñez, N., Díaz, T., Druker, S., & Rodríguez, M. S. (2012). La comprensión de la diversidad en interculturalidad y educación. *Convergencia* (59), pp. 215-240.
- Infante, M. (2010). Desafíos a la formación docente: Inclusión educativa. *Estudios pedagógicos*, 36(1), pp. 287-297. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052010000100016>
- Inglehart, R. (2002). *Modernización y posmodernización: El cambio cultural, económico y político en 43 sociedades*. CIS.
- Jiménez, M. (2008). Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo. *Estudios pedagógicos*, pp. 173-186. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052008000100010>
- Jiménez, R. (2002). Las personas con discapacidad en la educación superior. Una propuesta para la diversidad e igualdad. Costa Rica: Fundación Justicia y Género San José.
- Krauskopf, D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Revista Adolescencia y Salud*, pp. 147-256.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia*. (FEAPS, Ed.) Madrid, España: Caja Madrid.

- León, O. (2004). Adolescencia y juventud: de las nociones a los abordajes. *Última Década*, pp. 83-104.
- Lescano, R. (s/f). *Consentimiento Informado*. Iniciativa Panamericana en Bioética.
- Lissi, M., Zuzulich, M., Hojas, A., Achiardi, C., Salinas, M., & Vásquez, A. (2013). En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile. Santiago, Chile.
- Lissi, R., Zuzulich, S., Salinas, M., Achiardrt, C., Hoja, A., & Pedrals, N. (2009). Discapacidad en contextos universitarios. *Calidad en la educación* (30), pp. 306-324.
- Lizama, M., Ávalos, M., & Vargas., N. (2011). Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. *Revista chilena de pediatría*, pp. 238-244. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000300010>
- Lledó, A. (2005). La transición de primaria a secundaria: un trabajo de colaboración. . *Aula de innovación educativa*, pp. 83-92.
- López, N., Monroy, M., & Contreras, N. (2016). Unidad de articulación para la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en instituciones de educación superior en Chile. *Cuadernos de Trabajo Social*, pp. 82-108.
- Lozano, M. (2003). Nociones de juventud. *Última década*, pp. 11-19. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362003000100002>
- Manghi, D., Julio, C., Conejeros, M. L., Donoso, E., Murillo, M. L., & Díaz, C. (2012). El Profesor de Educación Diferencial en Chile para el Siglo XXI: Tránsito de Paradigma en la Formación Profesional. *Perspectiva Educacional*, 51(2), pp. 46-71.
- Marcalef, L. (2000). ¿De qué estamos hablando cuando nos referimos a la educación en y para la diversidad? En M. Martín, & L. Margalef, *La educación para la diversidad: múltiples miradas*. pp. 16-41. Alcalá: Servicio de publicaciones de la Universidad de Alcalá.

- Martin, P. (2006). *El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o Discapacidad social?* Madrid: Alianza.
- Martínez-Figueira, M. E., Páramo-Iglesias, M. B., & Necho, E. M. (2015). Desafíos actuales a la inclusión: Un estudio de caso en un aula de preescolar portuguesa . *Actualidades Investigativas en educación*, 15(1), pp. 1-18. DOI: [dx.doi.org/10.15517/aie.v15i1.17736](https://doi.org/10.15517/aie.v15i1.17736)
- Mcalonan, G. S. (2008). Distinct patterns of grey matter abnormalily in high-functioning autism and Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(12), pp. 1287-1295. doi: 10.1111/j.1469-7610.2008.01933.x.
- Medina, R., Comellas, M., Chico, P., & Otros. (1990). *Tratado de Educación Personalizada: la Educación Personalizada en la Familia*. Rialp.
- Meléndez, M., Barraza, I., & Gurrola, C. (2006). X Congreso Anual de la Academia de Ciencias Administrativas A.C. *Reflexiones sobre los paradigmas cualitativo y cuantitativo en la investigación social y el método de estudio de caso*. México.
- Merino, D., & Ruiz, R. (2005). Actitudes de los profesores hacia la educación intercultural. *Aula Abierta*, pp. 185-204.
- Mineduc. (1994). *Ley 19.284 Integración Social de Personas con Discapacidad*. Santiago: República.
- MINEDUC. (2004). Antecedentes históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile.
- MINEDUC. (Marzo de 2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile*. Santiago: Alerce. Recuperado en septiembre de 2016, de MINEDUC.
- MINEDUC. (2005). *Informe Comisión sobre Fromación Inicial Docente*. Santiago: Bicentenario.

- MINEDUC. (2007). *MINEDUC*. Obtenido de MINEDUC:
http://www.opech.cl/legislativo/debate_legislativo/2007_Leyes/Ley-20201.pdf
- MINEDUC. (12 de Septiembre de 2009). *Biblioteca Nacional*. Obtenido de Biblioteca Nacional: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006043>
- MINEDUC. (2009). *Ley 20.201*. Santiago: biblioteca nacional.
- MINEDUC. (2010). Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista.
- MINEDUC. (2010). *Ley 20.422 Normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago: República.
- MINEDUC. (2010). *Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista*. Santiago: SDL Impresores.
- MINEDUC. (2013). Estándares orientadores para carreras de Educación Especial.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2001). Plan Nacional de acción para la Inclusión Social del Reino de España. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales.
- Minuchin, S. (1982). *Familia y Terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Molina, R. (2010). Educación superior para estudiantes con discapacidad. *Revista de Investigación*(70), pp. 95-115.
- Molina, Y. (2015). Necesidades educativas especiales, elementos para una propuesta de inclusión educativa a través de la investigación acción participativa. El caso de la Escuela México. *Estudios Pedagógicos*, pp. 147-167.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052015000300010>
- Mora, A. (2005). Guía para elaborar una propuesta de investigación. *Revista de educación* 29(2), 77-97, ISSN: 0379-7082, pp. 77-97.
- Morles, V. (1994). *Planteamiento y análisis de investigaciones*. Caracas: El Dorado.

- Muñoz, J. (2011). Síndrome de Asperger y Educación: acercamiento al trastorno. *Asociación para la Difusión del Conocimiento Educativo*.
- Muñoz, M., López, M., & Assaél, J. (2015). Concepciones docentes para responder a la diversidad: ¿Barreras o recursos para la inclusión educativa? *Psicoperspectivas*, pp. 68-79.
- Murillo, F., & Hernández, R. (2011). Una dirección escolar para la inclusión. *Revista de Organización y Gestión Educativa*, 1, pp. 17-21.
- Murray, C., Tobar, A., & Villablanca, F. (2012). Procesamiento pragmático en sujetos con síndrome de Asperger. *Informe final de seminario de grado para optar al grado de licenciado en Lengua y Literatura Hipánica, con mención en Lingüística*. pp. 42-52. Santiago: Universidad de Chile.
- Oliva, D., Tobón, S., Pérez, A., & Romero, J. (2015). El proceso de Inclusión social desde la Socioformación: Análisis de Concepciones sobre Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales. *Revista Paradigma*, pp. 49-73.
- ONU. (1948). *Conferencia sobre los derechos humanos*. París: Alianza.
- ONU. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Toronto: Magisterio.
- ONU. (1993). *Normas uniformes para la equiparación de oportunidades*. Nueva York: Naciones Unidas.
- ONU. (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Centro de publicaciones secretaría general técnica.
- ONU. (2013). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En M. R. Lissi, *En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile*. Santiago: Salesianos Impresores S.A.
- Ortega, D., García, C., & Biagini, L. (2006). Profesionalismo: Una forma de relación entre medios, pacientes y sociedad. *Revista Chilena de Radiología*, pp. 33-40. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-93082006000100009>

- Padilla, A. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(4), pp. 670 - 699.
- Páez, G. (1984). *Sociología de la familia*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Palomo, A. (1989). Teoría y práctica del desarrollo moral en la escuela. . *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*., pp. 79-90.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Oaks: Sage Publications.
- Pino, J., & Valderrama, C. (2015). Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena de discapacidad mental. *Chile Salud Pública* , pp. 270-283.
- Pourtois, P., & Dismet, H. (1992). *Epistemología e invención en Ciencias Humanas*.
- PUCV. (04 de noviembre de 2016). *Pontificia Universidad Católica de Valparaíso*.
Obtenido de Pontificia Universidad Católica de Valparaíso:
<http://www.pucv.cl/pucv/site/edic/base/port/universidad.html>
- Quintero, Á. (2007). *Diccionario especializado en familia y género*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Red Resi, Senadis Valparaíso. (marzo de 2012). Boletín Red de Educación Superior Inclusiva. *Ponencia II Seminario de Inclusión Educativa en Educación Superior*. Valparaíso, Chile.
- República de Chile. (1990). *Decreto 815*. Santiago: República de Chile.
- Rivas, P. (2007). La equidad y la inclusión en la educación superior: una tarea pendiente de la universidad. *Revista de Teoría y Didáctica de las Ciencias Sociales*., pp. 175-188.
- Rivero, P. P., & Garrido, L. M. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *Revista CES Psicología*, VII(1), pp. 141-155.

- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Granada: Aljibe.
- Rodríguez, J. (2003). *Paradigmas, enfoques y métodos de la investigación educativa*. Lima: Doxa.
- Rodríguez, J. H. (2003). *Asperger Chile*. Obtenido de Dificultades en la detección del Asperger: <http://aspergerchile.cl/2011/02/cerca-de-las-dificultades-de-deteccion-y-diagnostico-del-trastorno-de-asperger/>
- Romeu, N., & Molina, J. (septiembre de 2011). Integración Curricular: respuesta al reto de educar en y desde la diversidad. *Educación* (41), pp. 17-40.
- Sadín Esteban, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid: Mc Graw and Hill Interamericana de España.
- Salinas, M., Lissi, M., Medrano, D., Zuzulich, M., & Hojas, A. (2013). La Inclusión en la Educación Superior: Desde la voz de Estudiantes Chilenos con Discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*(63), pp. 77-98.
- Samaniego, P. (2009). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. Madrid: CINCA.
- Sánchez, A., & Pulido, R. (2007). *El centro educativo: una organización de y para la diversidad*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Sanhueza, S., Granada, M., & Bravo, L. (2012). Actitudes del profesorado de Chile y Costa Rica hacia la inclusión educativa. *Cuadernos de Pesquisa*, pp. 884-899 <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-1574201200030001>
- Santos, G., Pizzo, M. E., Saragossi, C., Clerici, G., & Krauth, K. (2009). La relación adulto-niño y las dinámicas familiares en una investigación sobre la recepción y apropiación de mensajes mas mediados. *Investigación y Desarrollo*, 17(1), pp. 2-25.

- Segura, H. (2007). *Discurso narrativo, paisaje de la conciencia y teoría de la mente en sujetos con síndrome de Asperger*. Tesis para optar al grado de Magíster en Estudios Cognitivos, Universidad de Chile.
- Senadis & Ministerio de Desarrollo Social. (13 de mayo de 2016). Encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago, Chile.
- SENADIS. (10 de Febrero de 2010). *Servicio nacional de la discapacidad*. Obtenido de Servicio nacional de la discapacidad: <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Shalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), pp. 22-39.
- Shalock, R., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Silver, H. (1994). Exclusión social y solidaridad social: tres paradigmas. *Revista Internacional del trabajo*., pp. 607-662.
- Snell, M., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D. L., . . . Verdugo, M. (2010). Características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen CI altos. *Siglo Cero*, 41(235), pp. 7-27.
- Sola, T., & López, N. (2000). *Enfoques didácticos y organizativos de la Educación Especial*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Stake, E. (1994). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Tapia, C., & Manosalva, S. (2012). Inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior. *Revista de Estudios y Experiencias en Educación*., pp. 13-34.
- Tenorio, & Solange. (2005). La integración escolar en Chile: perspectiva de los docentes sobre su implementación. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*., pp. 823-831.

- Tenorio, S., & Ramírez, M. J. (2016). Experiencia de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial. *Educación y Educadores*, pp. 9-28.
- Tezanos, J. (1999). *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer foro sobre tendencias sociales*. Madrid: Sistema.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Shalock, R., Shogren, K., Snell, M., Scott Spret, M. T. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(233), pp. 7-22.
- Torres, L. E., Ortega, P., Garrido, A., & Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Internacional de Psicología y Educación*, 10(2), pp. 31-56.
- Turnbull, A., Turnbull, H., & Kyzar, K. (2008). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, pp. 69-99.
- UNESCO. (1990). Conferencia Mundial de Educación para Todos. En M. R. Lissi, *En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile*. Santiago: Salesianos Impresiones S.A.
- UNESCO. (2000). Organización de las Naciones Unidas para la Educación y la Cultura. En M. R. Lissi, *En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile* (pág. 7). Santiago: Salesianos Impresores S.A.
- Universidad de la Frontera. (2014). *Procedimiento para la elaboración de un Consentimiento Informado*.
- Valenzuela, J. (1997). Culturas juveniles. Identidades transitorias. *Revista Jóvenes*, 1(3).
- Valverde, F. (2004). *Apunte sobre el informe de derecho*. Santiago de Chile: ACHNU.
- Vásquez, F. (1994). *Análisis de contenido categorial*. Barcelona: DIE.
- Vásquez, F. (1994). *Análisis de contenido categorial: el análisis temático. Texto de apoyo*. Obtenido de Unidad de Psicología Social: Universidad Autónoma de Barcelona

- Vélez, M. I. (2007). Un acercamiento metodológico: Al aprendizaje organizacional y el proceso de toma de decisiones. *El cuaderno, ciencias estratégicas*, 1(1), pp. 21-38.
- Verdugo, M. Á., Shalock, R. L., Gómez, L., & Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: La escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), pp. 57-72.
- Vielma, E., & Salas, M. L. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere*, pp. 30-37.
- Yuni, j., & Urbano, C. (2003). *Mapas y herramientas para conocer la escuela: investigación etnográfica e investigación-acción*. Córdova: Brujas.

Apéndices

Apéndice 1

Documento de consentimiento informado para estudiantes

El presente documento tiene por objetivo invitarlo a participar en la investigación Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger, llevada a cabo por el grupo de tesis compuesto por Salomé Alanoca, Camila Almonacid, Verónica Allende, Paulina Allende y Vania Erber, pertenecientes a la carrera de Educación Diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, guiado por el profesor René Valdés.

Esta investigación tiene como objetivo principal analizar las percepciones de los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, el cual permitirá identificarlas y describirlas. Sumado a lo anterior, se podrán dar a conocer las barreras y facilitadores existentes en los procesos de inclusión universitaria a partir de los testimonios recogidos.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier duda que pueda surgir en cada uno de los siguientes párrafos.

Su participación consistirá completar una escala de apreciación, técnica de recogida de información que consiste en observar y evaluar con qué frecuencia suceden conductas y/o actitudes en el ámbito universitario. Esta tomará un aproximado de 15 a 20 minutos, en la cual podrá poner observaciones si es que lo desea. Es importante mencionar que su participación es completamente voluntaria, teniendo libertad de contestar las preguntas que usted desee, como detener su participación en cualquier momento. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

Sumado a lo anterior, todas sus opiniones serán confidenciales y mantenidas en estricta reserva. Sus datos personales no aparecerán asociados a ninguna opinión en

particular. Para efecto de lo anterior, los registros serán almacenados por un integrante del equipo en particular y manipulados solo en momentos específicos de la investigación.

Por último, usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, puede indicar la forma en la que se le hará llegar los resultados o podrá acceder a ellos.

Desde ya agradecemos su participación.

Apéndice 2

Formulario de consentimiento informado para estudiantes

Yo, _____, estudiante de _____, de la PUCV, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación “Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger”.

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.

Firma Participante

Equipo tesista

Apéndice 3

Consentimiento informado participante 1



2. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, José Antonio Arana Olivares estudiante de Traducción Inglés-Español de la PUCV, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación "Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger".

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.


Firma Participante


Equipo tesista

Apéndice 4

Consentimiento informado participante 2



2. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Gonzalo Alvarado, estudiante de Licenciatura en Física, de la PUCV, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación "Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger".

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.

Gonzalo
Firma Participante

Paulina
Equipo tesista

Apéndice 5

Consentimiento informado participante 3



2. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Carlos Pizarro Ortiz, estudiante de Carrera Historia, de la PUCV, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación "Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger".

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.


Firma Participante

Equipo tesista

Apéndice 6

Consentimiento informado participante 4



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO



2. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Hugo Baesler Garrido, estudiante de Derecho, de la PUCV, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación "Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger".

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.


Firma Participante

* Equipo tesista

Apéndice 7

Documento de consentimiento informado para padres, apoderados o miembros de la familia

El presente documento tiene por objetivo invitarlo a participar en la investigación Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger, llevada a cabo por el grupo de tesis compuesto por Salomé Alanoca, Camila Almonacid, Verónica Allende, Paulina Allende y Vania Erber, pertenecientes a la carrera de Educación Diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, guiado por el profesor René Valdés.

Esta investigación tiene como objetivo principal analizar las percepciones de los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con síndrome de Asperger y sus familias pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, el cual permitirá identificarlas y describirlas. Sumado a lo anterior, se podrán dar a conocer las barreras y facilitadores existentes en los procesos de inclusión universitaria a partir de los testimonios recogidos.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier duda que pueda surgir en cada uno de los siguientes párrafos.

Su participación consistirá en concurrir en el tiempo que usted estime conveniente a una entrevista, técnica de recogida de información que consiste en entablar una conversación flexible guiada por temas orientadores. Esta tomará un de 45 minutos y para facilitar su análisis esta será grabada. Cabe mencionar que su participación es completamente voluntaria, teniendo libertad de contestar las preguntas que usted desee, como detener su participación en cualquier momento y retomarla cuando lo desee, esto no tendrá ningún perjuicio para usted. Cabe mencionar que su participación en este estudio no implica ningún riesgo de daño físico ni psicológico para usted, y se tomarán todas las medidas que sean necesarias para garantizar la salud e integridad física y psíquica de

quienes participen del estudio.

Por otra parte, el investigador Responsable del proyecto y la Universidad Católica de Valparaíso asegura la total cobertura de costos del estudio, por lo que su participación no significará gasto alguno. Por otra parte, la participación en este estudio no involucra pago o beneficio económico alguno.

Sumado a lo anterior, todas sus opiniones serán confidenciales y mantenidas en estricta reserva. Sus datos personales no aparecerán asociados a ninguna opinión en particular. Para efecto de lo anterior, los registros serán almacenados por un integrante en particular y manipulados solo en momentos específicos de la investigación.

Por último, usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, puede indicar la forma en la que se le hará llegar los resultados o podrá acceder a ellos.

Apéndice 8

Formulario de consentimiento informado para padres, apoderados o miembros de la familia

Yo, _____, familiar de _____, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto participar voluntariamente en investigación “Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger”

He sido informado(a) de los objetivos y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

He sido informado(a) de que puedo pedir los resultados de la investigación cuando esta haya concluido.

Firma Participante

Equipo tesista

Apéndice 9

Validación de instrumentos experto 1 Verónica Herrera

Objetivo General

Analizar las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con Síndrome de Asperger pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y sus familias.

Objetivos Específicos

Identificar las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con Síndrome de Asperger pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y sus familias.

Describir las percepciones sobre los procesos de inclusión en la vida universitaria de los estudiantes con Síndrome de Asperger pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y sus familias.

Contrastar las percepciones de los estudiantes con las de sus familias en cuanto a las experiencias vividas sobre la inclusión en la vida universitaria.

*y ¿cómo i? a las familias
cómo contrastan información?*

2. Universo de Contenido

La escala de apreciación pretende indagar sobre las percepciones de inclusión universitaria que tienen los estudiantes con síndrome de Asperger que asisten a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, lo que involucra diversos temas expuestos en la presente investigación, los que se entrelazan y forman parte de la problemática que sustenta la misma.

Aludiendo a lo escrito en el párrafo anterior, el contexto universitario es un elemento indispensable que se especifica en una casa de estudios determinada, en este caso las acciones se llevarán a cabo en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Cabe señalar que ésta se vincula a la iglesia, a través de la diócesis de Valparaíso, por lo que se caracteriza por brindar una formación en el marco valórico del Magisterio de la Iglesia (PUCV, 2016).

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del instrumento?

SÍ ()

NO ()

Observaciones:.....
.....

Sugerencias:.....
.....

2) ¿Considera que el orden de las preguntas es el adecuado?

SÍ ()

NO (X)

Observaciones:.....
.....

Sugerencias: *Agrupar las por temáticas.*
.....

3) ¿A su parecer, las preguntas del instrumento son entendibles?

SÍ (X)

NO ()

Observaciones: *En general sí, pero:*
.....

Sugerencias: *Mejorar según observaciones.*
.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del instrumento?

SÍ ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....
.....

5) ¿La graduación para responder es lo suficientemente claro y pertinente para el instrumento?

SÍ (☒)

NO (☐)

Observaciones:.....
.....

Sugerencias:.....
.....

6) ¿Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión expuesta?

SÍ (☒)

NO (☐)

Observaciones:.....
.....

Sugerencias:.....
.....

7) ¿Los ítems o reactivos dan respuesta de manera completa a cada dimensión del instrumento?

SÍ (☒)

NO (☐)

Observaciones:.....
.....

Sugerencias:.....
.....

8) ¿Según su criterio, la definición de cada dimensión es clara y precisa?

SÍ (☒)

NO (☐)

Observaciones:.....
.....

Sugerencias:.....
.....

9) ¿El lenguaje utilizado a lo largo del instrumento es el adecuado para ser comprensible?

SÍ (X)

NO ()

Observaciones:.....
.....

Sugerencias: Aclarar algunos ítems.
.....

Constancia de validación

Yo, Verónica Henares Pobocur, titular de la Cédula de
Identidad N° 9.412.041-8, de profesión
educadora diferencial, ejerciendo actualmente como
docente en la Institución
PUCV.

Por medio de la presente constancia hago consignar que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente a la investigación: **Procesos de inclusión en la vida universitaria de personas con síndrome de Asperger**, presentado por las tesis Salomé Alanoca Beovides, Paulina Allende Jorquera, Verónica Allende Jorquera, Camila Almonacid Bravo y Vania Erber Oyarzo, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, guiadas por el profesor René Valdés Morales, para optar al grado de Licenciado en Educación y profesor/a de Educación Diferencial, el cual apruebo en calidad de jueza experta con observaciones realizadas en el instrumento, debe ser mejorado. 3/4/17

Escala de Apreciación

Nombre estudiante:
Fecha de nacimiento:
Edad:
Mail de contacto:
Teléfono de contacto:
Carrera:
Año de ingreso:
Facultad:

Instrucciones

Estimado estudiante a continuación te presentamos una escala de apreciación la cual apunta a valorar diversas situaciones, elementos y características de la universidad según tu perspectiva. Para lo anterior, deberás rellenar cada uno de los cuestionarios marcando con una X valorando de 1 a 5 el ítem presentado. Es de suma importancia que contemples todos los ítems de la escala. Cabe mencionar que en la columna de observaciones puedes añadir lo que estimes conveniente referente al criterio que estás contrastando.

Recuerda que esta escala no tiene ningún perjuicio para ti y que su uso es únicamente investigativo. Agradecemos de antemano tu participación.

Los números utilizados corresponden a:

1 → Totalmente en desacuerdo

2 → En desacuerdo

3 → Medianamente de acuerdo

4 → De acuerdo

5 → Totalmente de acuerdo

¿Cuál es la definición?

Ejemplo

Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad			x			Algunas instrucciones se entienden, en general la información es poco clara.

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas <i>pero</i> jóvenes universitarios.	Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad						
	Comprendo a lo que se refiere la información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera, optativos o generales						<i>qué pasa si solo en optativos comparto? * Deben estar separados</i>
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.						
	La universidad da respuesta a las inquietudes planteadas (las secretarías contestan mis dudas, los profesores, más compañeros/as).						<i>piden entrar a separar.</i>
	La distribución de la sala facilita mi aprendizaje						
	La biblioteca está accesible cuando la necesito						

ordenar	Comprendo los pasos para pedir libros en la biblioteca								
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior								
	El equipo directivo de la universidad conoce mis características y experiencias								la hora de obra nueva: → esto informado o informe....
sobre feminista	Mis profesores conocen mis características y experiencias								→ separar?
	Mis compañeros de la universidad ~~los~~ conocen mis características y experiencias								→ separar?
	Los baños me parecen accesibles								
Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder								
	El casino me parece un lugar cómodo para comer								
	Tengo un grupo de amigos/as dentro de la universidad								
	Pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad								
	En los trabajos <u>en grupo</u> me siento considerado/a para dar mi opinión <u>(se incluyen los aportes que hago)</u>								grupo o grupo?
	En los trabajos <u>en grupo</u> me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de								

[illegible]

Report:

	Manifiesto mi opinión frente a las organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios <i>(toda como :)</i>									
Aprendizaje - Enseñanza: Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información. Enseñanza: Acción de un mediador que transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades hábitos.	Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por menos estudiantes									
	Pregunto a mis compañeros/as cuando no comprendo algo									
	Mis compañeros resuelven mis dudas									
	Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases									
	Organizo mis tareas académicas de manera planificada (en agendas, recordatorios virtuales, alarmas, etc) <i>(indicar en)</i>									
	Organizo mis tiempos en función de las demandas de la universidad									
	Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible									
	Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros)									
	Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido <i>(mis deberes no registe)</i>									
	Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones									

	Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que será evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral)								
	Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral)								
	El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje								
	El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes								
	Cuando no me siento cómodo en alguna asignatura prefiero no asistir								
	Asisto regularmente a clases								
	Poseo una organización para estudiar antes de una evaluación								
	He reprobado alguna/s asignatura/s								
	Recibo retroalimentación después de alguna evaluación								
	Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos								
	Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos								

repetida anterior	Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas									
	Me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero <i>¿cuándo?</i>									
	Las modalidades de evaluación permiten demostrar mis conocimientos									
	Mis profesores respetan <u>mi</u> ritmo de aprendizaje									
	Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases									
	Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje									
	Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.									
	Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.									
	Me aburren algunas de mis asignaturas <i>(¿de cuáles?)</i>									

Rúbrica de porcentajes de logro

Ítems: 59 Total: 295 puntos Máximo: 100%

Rango	Criterio	Descripción
0% - 25%	Procesos de inclusión universitaria incipientes	Los procesos de inclusión universitaria aún no son trabajados o son mínimamente trabajados dentro de la universidad.
26% - 50%	Procesos de inclusión universitaria emergente	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad. Sin embargo, estos son deficientes.
51% - 75%	Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad. Aun así, estos necesitan perfeccionarse en área específicas.
76% - 100%	Procesos de inclusión universitaria consolidados	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad de manera eficiente, considerando cada una de las necesidades de sus estudiantes.

Es posible que este % de logro no demuestre lo que los criterios
 explicitan, esto debido a que los indicadores se refieren a aspectos
 intensivos y extensivos en forma separada.
 o no me parece representativo este análisis respecto al tipo de informaciones
 que obtendrán al aplicar esta escala.

Apéndice 10

Validación de instrumentos experto 2 Lorena Ramírez

Dimensión	Indicadores	Congruencia		Claridad		Sesgo		Observaciones
		SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	
Acceso	1. Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad		x	x			x	Da más cuenta de una capacidad personal y no de percepción acerca de las oportunidades de información por parte de PUCV
	2. Comprendo a lo que se refiere la información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera, optativos o generales		x	x			x	Los mismo que el anterior
	3. Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién	x		x		x		

	manifestarla.							
	4. La universidad da respuesta a las inquietudes planteadas (las secretarias contestan mis dudas, los profesores, mis compañeros/as).	x			x		x	Me parece muy amplio que dentro de la universidad se englobe a secretarias, docentes y compañero). Sugiero diferenciar estamentos administrativos del de docente, y creo no corresponde aquí incluir a compañeros
	5. La distribución de la sala facilita mi aprendizaje	x			x		x	Puede confundir el concepto distribución, a qué se refiere?
	6. La biblioteca está accesible cuando la necesito	x			x		x	Se refiere a los horarios de biblioteca, a la atención, a los apoyos para búsqueda?

	7. Comprendo los pasos para pedir libros en la biblioteca		x	x			x	Parece más una capacidad, podría ser se han preocupado de explicarme el uso de la biblioteca para pedir libros.
	8. Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior	x		x		x		
	9. El equipo directivo de la universidad conoce mis características y experiencias	x			x	x		Cuesta entender por qué y cómo podrían conocer sus experiencias en equipo directivo de la universidad, por ejemplo el rector. Podría ser algo como la universidad cuenta con una Unidad que se preocupe u ocupe de conocer mis características.

	10. Mis profesores conocen mis características y experiencias		x	x		x		No corresponde lo de experiencias
	11. Mis compañeros de la universidad me conocen mis características y experiencias		x	x			x	Lo que se evalúa es percepción, entonces debe construirse como considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características
	12. Los baños me parecen accesibles	x		x		x		
	13. Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder	x		x		x		
	14. El casino me parece un lugar cómodo para comer	x		x		x		
Participaci	15. Tengo un grupo de amigos/as		x	x			x	No está escrito como

ón	dentro de la universidad							percepción respecto a posibilidades de inclusión en el ámbito relacional, el reactivo 17
	16. Pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad							No está escrito como percepción respecto a posibilidades de inclusión en el ámbito relacional, el reactivo 17 y 18
	17. En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago)	x		x		x		
	18. En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento,	x		x		x		

	material audiovisual, etc)							
	19. Me siento cómodo para el trabajo en grupo	x		x		x		
	20. Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de mi mismo género (hombres/mujeres)		x	x			x	Refiere a habilidad personal
	21. Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres)		x	x			x	Refiere a habilidad personal
	22. Manifiesto mi opinión frente a la modalidad de las evaluaciones (escrito/exposiciones/debates)		x	x			x	Esto corresponde más bien a la dimensión de aprendizaje y se puede indagar en las posibilidades otorgadas para manifestar opinión
	23. Manifiesto mi		x	x			x	Esto

	opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases							corresponde más bien a la dimensión de aprendizaje y se puede indagar en las posibilidades otorgadas para manifestar opinión
	24. Asisto a actividades extraacadémicas (ferias, seminarios y/o talleres)	x			x		x	Desde el reactivo 24 hasta el 29 dan cuenta más de actitudes respecto a la participación más que de percepción respecto a las posibilidades de participación, entonces sugiero cambiar redacción.
	25. Compatibilizo mis estudios con otra actividad (empleo, voluntariado, deportes)	x			x		x	

	26. Asisto a actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos)	x			x		x	
	27. Participo en los espacios de asambleas	x			x		x	
	28. Manifiesto mi voto cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera y de federación	x			x		x	
	29. Manifiesto mi opinión frente a las organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios	x			x		x	
Aprendizaje	30. Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por	x			x	x		

	menos estudiantes							
	31. Pregunto a mis compañeros/as cuando no comprendo algo	x		x			x	Capacidad personal.
	32. Mis compañeros resuelven mis dudas	x		x		x		
	33. Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases	x		x		x		
	34. Organizo mis tareas académicas de manera planificada (en agendas, recordatorios virtuales, alarmas, etc)		x	x			x	No queda claro por qué una capacidad personal de planificación se relaciona con los objetivos estudio
	35. Organizo mis tiempos en función de las demandas de la universidad		x	x			x	No queda claro por qué una capacidad personal de planificación se relaciona con los objetivos estudio

36. Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible	x		x		x		
37. Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros)	x		x		x		
38. Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido	x		x		x		
39. Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones	x		x		x		
40. Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que será evaluado/a antes de presentar	x		x		x		

	un trabajo (escrito u oral)							
	41. Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral)	x		x		x		
	42. El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje	x		x		x		
	43. El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes	x		x		x		
	44. Cuando no me siento cómodo en alguna asignatura prefiero no asistir		x	x			x	No se entiende su relación con los objetivos
	45. Asisto regularmente a clases		x	x			x	En la universidad se preocupan de

								mis asistencia a clases
	46. Poseo una organización para estudiar antes de una evaluación		x	x			x	No queda claro por qué una capacidad personal de planificación se relaciona con los objetivos estudio
	47. He reprobado alguna/s asignatura/s		x	x			x	No queda claro como qué se relaciona su rendimiento con objetivo de investigación
	48. Recibo retroalimentación después de alguna evaluación	x		x		x		
	49. Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos	x		x		x		
	50. Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos	x		x		x		

51. Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas	x		x		x		
52. Me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero	x		x		x		
53. Las modalidades de evaluación permiten demostrar mis conocimientos	x		x		x		Esta es más pertinente que indagar en su rendimiento o reprobación
54. Mis profesores respetan mis ritmos de aprendizaje	x		x		x		
55. Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases	x		x		x		Esta es más pertinente que el reactivo participo en clases.
56. Mis profesores	x		x		x		

	manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje							
	57. Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.	x		x		x		Esto es más pertinente que hago trabajo en equipo
	58. Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.	x		x		x		
	59. Me aburro en algunas de mis asignaturas		x		x		x	No queda clara con los objetivos

Apéndice 11

Escala de apreciación aplicada a estudiantes

Instrucciones

Estimado estudiante a continuación te presentamos una escala de apreciación la cual apunta a valorar diversas situaciones, elementos y características de la universidad según tu perspectiva. Para lo anterior, deberás rellenar cada uno de los casilleros marcando con una X valorando de 1 a 5 el ítem presentado. Es de suma importancia que contestes todos los ítems de la escala. Cabe mencionar que en la columna de observaciones puedes anotar lo que estimes conveniente referente al criterio que estás contestando.

Recuerda que esta escala no tiene ningún perjuicio para ti y que uso es únicamente investigativo. Agradecemos de antemano tu participación.

Los números utilizados corresponderán a

1 → Totalmente en desacuerdo

2 → En desacuerdo

3 → Medianamente de acuerdo

4 → De acuerdo

5 → Totalmente de acuerdo

Ejemplo

Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad			x			Algunas instrucciones se entienden, en general la información es poco clara.

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.	La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.						
	La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.						
	La información que recibo, sobre asignaturas optativos son comprensibles						
	La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles						
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.						
	El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.						
	El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.						
	La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.						
	El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.						
	La atención de los encargados de biblioteca permiten resolver mis						

	dudas.						
	La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.						
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.						
	La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.						
	Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.						
	Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.						
	Los baños me parecen accesibles						
	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder						
	El casino me parece un lugar cómodo para comer						
Participación: Acción de formar parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y	Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.						
	Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.						

actividades de ocio y recreación.	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).						
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc)						
	Me siento cómodo para el trabajo en grupo.						
	Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.						
	Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).						
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates)						
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases						
	La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios y/o talleres) en las que puedo asistir.						
	La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).						

		La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.						
		El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.						
		Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.						
		Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.						
		Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios						
Aprendizaje Enseñanza:	-	Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por menos estudiantes						
	Aprendizaje:	Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.						
	Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información.	Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases						
		Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes						
	Enseñanza:	Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible						

Acción de un mediador que transmite conocimientos, experiencias, habilidades y hábitos.	Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros)						
	Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido						
	Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones						
	Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que seré evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral)						
	Mis profesores presentan la información (contenido/instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral)						
	El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje						
	El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes						
	En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.						
	La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.						
	Recibo retroalimentación después de alguna evaluación						

	Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos						
	Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.						
	Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.						
	Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.						
	Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.						
	Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje						
	Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases						
	Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje						
	Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.						
	Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.						

	Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.						

Apéndice 12.

Rubrica de valoración escala de apreciación aplicada a estudiantes

Ítems: 60

Total: 300 puntos

Máximo: 100%

Rango	Criterio	Descripción
0% - 25%	Procesos de inclusión universitaria incipientes	Los procesos de inclusión universitaria aún no son trabajados o son mínimamente trabajados dentro de la universidad.
26% - 50%	Procesos de inclusión universitaria emergente	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad. Sin embargo, estos son deficientes.
51% 75%	Procesos de inclusión universitaria en vías de desarrollo	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad. Aun así, estos necesitan perfeccionarse en área específicas.
76% - 100%	Procesos de inclusión universitaria consolidados	Los procesos de inclusión universitaria son trabajados dentro de la universidad de manera eficiente, considerando cada una de las necesidades de sus estudiantes.

Apéndice 13

Escala de apreciación participante 1

Ejemplo

Indicadores		1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad				x			
							Algunas instrucciones se entienden, en general la información es poco clara.

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.	La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.			X			
	La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.					X	
	La información que recibo, sobre asignaturas optativas son comprensibles			X			
	La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles				X		
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.					X	
	El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					X	
	El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					X	

	La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.							X	
	El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.							X	
	La atención de los encargados de biblioteca permiten resolver mis dudas.							X	
	La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.							X	
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.				X				
	La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.						X		
	Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.						X		
	Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.					X			
	Los baños me parecen accesibles						X		
	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder					X			
Participación: Acción de formar	El casino me parece un lugar cómodo para comer						X		
	Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.				X				

Apéndice 14

Escala de apreciación participante 2

Ejemplo

Indicadores		1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad				x			Algunas instrucciones se entienden generales la información es poco clara

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.	La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.					x	
	La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.				x		
	La información que recibo, sobre asignaturas optativas son comprensibles					x	
	La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles					x	
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.					x	
	El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				x		
	El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					x	

	La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.							X	
	El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.							X	
	La atención de los encargados de biblioteca permiten resolver mis dudas.							X	
	La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.							X	
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.							X	
	La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.							X	
	Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.							X	
	Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.							X	
	Los baños me parecen accesibles							X	
	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder						X		No hay en el Campus Guadalupe
	El casino me parece un lugar cómodo para comer						X		Por mi condición y la situación lugar, no para mí.
	Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.							X	
Participación: Acción de formar									

parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.	Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.						X					no tengo un grupo definido, pero ayudo en cualquiera..
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).									X		
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc)									X		
	Me siento cómodo para el trabajo en grupo.								X			
	Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.									X		
	Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).									X		
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates)									X		
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases									X		
	La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios y/o talleres) en las que puedo asistir.									X		
	La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).									X		

Aprendizaje - Enseñanza: Aprendizaje: Adquisición de nueva información o conocimientos que se produce de la interacción del sujeto y la experiencia o información. Enseñanza: Acción de un mediador que	La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.								X	
	El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.								X	
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.								X	
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.								X	
	Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios								X	
	Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por menos estudiantes									la cantidad de estudiantes es óptima
	Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.								X	
	Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases								X	
	Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes							X		Por los ratos excepcionales, si.
	Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible							X		Ídem al anterior.
	Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de								X	

[illegible]

Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.									X	
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.									X	
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.									X	
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.									X	
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje									X	
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases									X	
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje									X	
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.									X	
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.									X	
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.									X	

Apéndice 15

Escala de apreciación participante 3

Ejemplo

Indicadores		1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad				x			

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.	La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.			X			
	La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.				X		
	La información que recibo, sobre asignaturas optativas son comprensibles				X		
	La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles				X		
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.			X			
	El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				X		
	El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.				X		

	La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.					X				
	El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.					X				
	La atención de los encargados de biblioteca permiten resolver mis dudas.						X			
	La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.						X			
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.					X				
	La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.						X			
	Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.					X				
	Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.					X				
	Los baños me parecen accesibles							X		
	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder					X				
Participación: Acción de formar	El casino me parece un lugar cómodo para comer				X					
	Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.				X					

parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.	Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.				X			
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).				X			
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc)					X		
	Me siento cómodo para el trabajo en grupo.		X					
	Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.					X		
	Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).				X			
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates)				X			
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases		X					
	La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios y/o talleres) en las que puedo asistir.					X		
	La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).				X			

	La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.				X			
	El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.				X			
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.					X		
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.				X			
	Se propician instancias para manifestar mi opinión frente a organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios				X			
	Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por menos estudiantes			X				
Aprendizaje - Enseñanza:	Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.				X			
	Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases					X		
	Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes				X			
	Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible				X			
Acción de un mediador	Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de			X				

transmite y construye conocimientos, experiencias, habilidades hábitos.	desarrollo, talleres, exposiciones, entre otros)									
	Las evaluaciones que me realizan me permiten demostrar lo aprendido						X			
	Me informan con anticipación las fechas de las evaluaciones							X		
	Los docentes entregan rúbricas o pautas con las que será evaluado/a antes de presentar un trabajo (escrito u oral)							X		
	Mis profesores presentan la información (contenido/ instrucciones) de diversas formas (escrita, visual, oral)						X			
	El volumen de voz que utilizan los profesores favorece mi aprendizaje						X			
	El estilo de exposición que tienen los profesores en sus clases facilita mis aprendizajes							X		
	En la universidad se preocupan de mi asistencia a clases.						X			
	La universidad se preocupa de mi rendimiento académico.						X			
	Recibo retroalimentación después de alguna evaluación						X			
	Recibo apoyos de los profesores en los aspectos académicos						X		X	

	Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.						X		
	Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.						X		
	Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.						X		
	Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.						X		
	Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje						X		
	Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases						X		
	Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje						X		
	Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.						X		
	Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.						X		
	Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.						X		

Apéndice 16.

Escala de apreciación participante 4

Ejemplo

Indicadores		1	2	3	4	5	Observaciones
Comprendo las instrucciones que me dan cuando me informan sobre las formas de pago en la universidad				x			

Dimensión	Indicadores	1	2	3	4	5	Observaciones
Acceso: Pleno acceso a la información y a las oportunidades educativas para jóvenes universitarios.	La Universidad entrega instrucciones claras sobre las formas de pago.			X			
	La información que recibo, sobre asignaturas de mi carrera son comprensibles.					X	
	La información que recibo, sobre asignaturas optativas son comprensibles		X				
	La información que recibo, sobre asignaturas generales son comprensibles		X				
	Si presento una inquietud cuando no comprendo documentos administrativos, tengo a quién manifestarla.				X		
	El área administrativa de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.			X			
	El área docente de la universidad da respuesta a las inquietudes planteadas.					X	

	La distribución del mobiliario de la sala facilita mi aprendizaje.								X	
	El horario de la biblioteca me permite acceder cuando la necesito.								X	
	La atención de los encargados de biblioteca permiten resolver mis dudas.								X	
	La biblioteca me ofrece apoyos para la búsqueda de la información.								X	
	Las salas a las que asisto a clases están aisladas del ruido exterior.							X		Excepto CC1-16 y CC1-19
	La universidad cuenta con una unidad que se preocupe de conocer mis características.								X	
	Considero que mis profesores se interesan por conocer mis características.				X					
	Considero que mis compañeros se interesan por conocer mis características.				X					
	Los baños me parecen accesibles								X	
	Existen servicios de enfermería dentro de la universidad a los que puedo acceder				X					
Participación: Acción de formar	El casino me parece un lugar cómodo para comer								X	
	Considero que pertenezco a un grupo de amigos dentro de la universidad.				X					

Recibo apoyos de mis compañeros de asignatura en los aspectos académicos.	X								
Los apoyos que se me otorgan consideran mi autonomía en la toma de las decisiones para solucionar las demandas académicas.		X							
Los profesionales tales como psicólogos, fonoaudiólogo, asistente social, educador diferencial, me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.				X					
Los docentes me otorgan apoyos específicos cuando lo requiero.			X						
Mis profesores respetan mi ritmo de aprendizaje		X							
Mis profesores me permiten participar activamente en sus clases							X		
Mis profesores manifiestan altas expectativas respecto a mi aprendizaje							X		
Mis docentes propician relaciones de colaboración y respeto entre pares.						X			
Me posibilitan opciones para manifestar mi opinión.							X		
Mis docentes establecen un clima de aula de respeto, solidaridad y equidad.						X			

parte de la vida universitaria en aspectos académicos, extraacadémicos y actividades de ocio y recreación.	Considero que pertenezco a un grupo de trabajo dentro de la universidad.	X					
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para dar mi opinión (se incluyen los aportes que hago).			X			
	En los trabajos en grupo me siento considerado/a para realizar alguna tarea específica (redacción de algún documento, material audiovisual, etc)		X				
	Me siento cómodo para el trabajo en grupo.		X				
	Los docentes generan instancias para el trabajo en grupo.			X			
	Presento facilidad para el trabajo en grupo con compañeros de distinto género (hombres/mujeres).		X				
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las modalidades de evaluación (escrito/exposiciones/debates)				X		
	Se generan instancias para manifestar mi opinión frente a las metodologías utilizadas en las clases	X					
	La universidad ofrece actividades extraacadémicas (ferias, seminarios y/o talleres) en las que puedo asistir.				X		
	La universidad ofrece actividades de ocio y recreación organizadas por la universidad (fiestas, peñas, camping, asados, paseos).				X		

	La Federación de estudiantes propicia espacios de asambleas.				X				
	El Centro de alumnos de mi carrera propicia espacios de asambleas.				X				
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi federación.					X			
	Se generan instancias de votación cuando hay que escoger directiva de los centros de alumnos de mi carrera.				X				
	Se propician instancias para manifestar mi opinión frente organizaciones estudiantiles, asambleas, debates, foros y conversatorios				X				
	Desearía que las asignaturas fuesen conformadas por menos estudiantes			X					
Aprendizaje - Enseñanza:	Mis compañeros/as están dispuestos a resolver mis dudas cuando lo necesito.				X				
	Los profesores resuelven las dudas que tengo en clases					X			
	Los momentos de la clase me permiten internalizar los aprendizajes				X				
	Considero que las clases teóricas se dictan de manera comprensible				X				
Acción de un mediador	Las formas de evaluación son acordes a mis características (prueba de alternativas, de			X					

Apéndice 17

Guión temática para realización entrevistas

1.- ANTECEDENTES FAMILIARES

- 1.1 Conformación familiar
- 1.2 Interacciones familiares
- 1.3 Nivel socioeconómico
- 1.4 Establecimiento de rutinas
- 1.5 Roles familiares
- 1.6 Expectativas familiares
- 1.7 Estilos de crianza

2.- DIAGNÓSTICO

- 2.1 Edad en que fue diagnosticado
- 2.2 Reacción ante el diagnóstico
- 2.3 Atención profesional posterior al diagnóstico

3.- ANTECEDENTES ESCOLARES

- 3.1 Edad de ingreso al sistema escolar
- 3.2 Historial escolar
- 3.3 Modalidad de enseñanza
- 3.4 Relación con el establecimiento
- 3.5 Apoyo pedagógico
- 3.6 Relaciones entre pares
- 3.7 Sentido de pertenencia

4.- ANTECEDENTES UNIVERSITARIOS

- 4.1 Acceso a la universidad
- 4.2 Motivación para ingresar a la universidad
- 4.3 Claridad en la elección vocacional

- 4.4 Participación en actividades organizadas por la universidad
- 4.5 Relaciones interpersonales (con profesores y entre alumnos)
- 4.6 Apoyo familiar en el proceso universitario
- 4.7 Apoyo de la universidad
- 4.8 Concepto de inclusión y exclusión
- 4.9 Inclusión universitaria
- 5.0 Percepción de la vida universitaria
- 5.1 Expectativas profesionales
- 5.3 Participación en la vida universitaria
- 5.4 Aprendizaje y enseñanza en la universidad.

Apéndice 18

Transcripción 1. Entrevista padres, apoderado o miembro de la familia participante

1

E: Hola, buenas tardes. El motivo de esta entrevista es conocer sus percepciones sobre la inclusión universitaria de José Antonio, que nos permitirá analizar para nuestra tesis.

José: Hola, que bueno que viniste, porque yo las conocí el año pasado en esos talleres que te conté ¿Te acuerdas?

E: Para comenzar, quisiera que me cuenten sobre la constitución familiar o el círculo que rodea a José Antonio.

Paulina: En realidad su núcleo es su mamá, su casa donde él vive, su hogar está en la Ligua, donde vive su mamá, pero con nosotros que somos familiares por así decirlo de segundo plano porque es José, en este caso el Juan sería el José y yo soy la Paulina, entonces no sé como diferenciarlo, Tía en segundo grado, no tengo idea pero soy la tía y vive con ... mi hermana también, que también estamos juntas aquí, al final vivimos 4 personas incluidas el Toño, y él está acá netamente por los estudios ... por la carrera.

E: ¿Cómo son sus interacciones? Teniendo claro de que él vive hace poco con ustedes por motivos de estudio.

Paulina: Sociabilidad pésima.

José: Sí.

Paulina: Lo único que hemos visto o lo que hemos como m... notado un “avance” es que por lo menos ya no dice mucho la palabra no sé, bien. El siempre para todo toda pregunta que le hacíamos, algo tan simple como preguntarle ¿qué te gusta? No sé, ¿comida? no sé.

José: ¿Quieres un vaso de agua? no sé, ¿quieres té?, no sé.

Paulina: Cosas así.

José: Era su escudo.

E: Como su caballito de batalla.

José: Sí

Paulina: Sí

José: Como para decir un alto inmediatamente.

Paulina: Era una barrera para que no sigas más allá y entonces ah ya oka, haz lo que quieras, una cosa así. Pero este año al menos, o sea es que yo hablo por un tema de que mmm..., yo al Toño no lo conocía cuando chico, yo a él recién lo vine conociendo hace poquito porque obviamente yo no pertenezco a la familia directamente, entonces yo puedo dar mis puntos de vista. El Toño en el primer año que estuvo acá con nosotros fue un niño, un adolescente, en donde emmm... sólo obedecía y pero obedecía lentamente, le dábamos algunas indicaciones y él se quedaba pegado porque ni siquiera nos miraba a los ojos cuando o uno habla con él no tiene contacto visual, se quedaba callado y después de un par de minutos actuaba, no tiene iniciativa. Sin embargo este año, uno puede algo avanzar con lo que es el tema de una conversación, uno le da el chance de conversar de hacerle una pregunta y él te puede dar una respuesta para que en esa respuesta vuelvas a hacer otra pregunta y generar un diálogo honestamente, pero hay en ocasiones que no es mucho, serán, pucha no he contado cuántas frases serán los que hemos hablado o minutos porque son lapsus súper cortos pero por lo menos se logra el que no diga la palabra no sé, ya por algunas cosas se ríe como que entiende que quiere y no quiere la cosa, le digo que mire a los ojos, le he dicho pero no mira, pero esas cosas que son tema de la parte de su enfermedad que se logra entender.

E: Y este cambio del que poco a poco ya no está diciendo no sé, ¿por qué se ha dado?

Paulina: La verdad de las cosas es que, espontánea no, ehh Claudia que es la madre del Toño ha tenido la iniciativa de hacerle ejercicios para aumentarle la autoestima, de hecho me ha comentado cosas así de hacerle entender esas cosas, de hecho nosotros también le decimos Toño si tu no nos cuentas las cosas nosotros no vamos a saber porque por un tema netamente ehhh fam ehh laboral de ambos no siempre podemos estar pendientes de lo que hace el Toño, por ejemplo, para darte un ejemplo, achú achú ayer, Toño ¿te resfriaste? Me

dijo sí, estoy resfriado, antes me hubiera dicho no sé, y ¿qué te tomaste?, me dijo paracetamol y emmm...

José: Loratadina

Paulina: Y que eso lo más seguro es lo que le dijo a la mamá y le pregunté ¿Toño porque no me avisaste? Yo hubiera comprado o te hubiera dado otro medicamento y se quedó callado, y lo que he notado por lo que me comenta su mamá cuando está en la casa ellos hablan harto, hacen ejercicios juntos y se comunican mucho por whats app, pregunta cosas simples para nosotros pero para él cuesta un poco tomar la decisión y al final la termina preguntando a su mamá, eso fue lo que supe la última vez porque Toño no me cuenta estas cosas, Claudia solamente me comenta estas cosas.

E: ¿Cada cuánto José Antonio va a la ligua?

José y Paulina: Todos los fin de semana exacto, todos.

Paulina: Él tiene contacto con su familia, con sus familiares directos.

E: Acá con ustedes ¿tienen alguna rutina que los reúna a los 4?

José: Nosotros emmm... los partidos, normalmente cuando estuvo jugando bien seguido la selección el año pasado de echo salimos campeones.

Todos: (risas).

José: Hay que recordarlo.

José: Pedimos sushi y en cada partido hacíamos algo distinto, sushi, churrasco, pizza, por decirte, hacíamos cualquier custión y nos reuníamos y ahí como eso fue en septiembre y ya al principio de en los primeros partidos como que uno tenía que decirle, Toño sírvete sushi porque no quedaras sin nada, Toño sírvete bebida, después se hizo como habitual porque nos juntábamos casi siempre o siempre, por decirte, el decía permiso.

Paulina: Se sentía más cómodo, de hecho una vez me preguntó si podría servirse bebida y le dije, pero claro no preguntí aunque me equivoqué ahí porque nosotros queremos que se comunique más. Pero si se notó la iniciativa en el sentido, el otro día hace poco

almorzamos juntos, ese día feriado, del censo, tratando de sacarle conversa ¿Toño cómo te ha ido en la u? no lo sé y las notas, no las tengo, cosas así con preguntas cortas hay que tratar. En el almuerzo yo no serví bebida porque quería saber qué hacía, quería que se sirviera solo, son cosas simples que yo hago para ponerlo a prueba y saber cómo lo hace., lo pongo a prueba y bien po' cachó que yo también tenía mi vaso vacío y estaba esperando que el Toño se sirviera bebida y que también me sirviera a mí. Pero que me preguntase, sin embargo, no fue así, se sirvió para él, no me preguntó, sólo sacó la bebida, bacán, bien, pero yo igual le recalqué, tienes que tener iniciativa en preguntar si la otra persona quiere, en este caso yo quiero bebida, no tengas miedo en preguntar o hablar en realidad, se quedó callado y no dijo nada más.

E: ¿Ha habido cambios desde el primer año a ahora?

José: Siii

Paulina: No sé si lo podemos llamar un poco de madurez o que se acostumbró al estilo de esta casa que es completamente distinto a su estilo en la ligua. Aquí somos más personas, somos 4 incluidos el Toño y todos tenemos horarios diferentes y caracteres diferentes. Allá en la Ligua sólo vive con la mamá, su hermana va y vuelve, ¿la chery? La chery, ahí la ve un poco pero es totalmente distinto po', el Toño, según lo que me comenta la Claudia, porque cuando voy, voy a la casa de mis papás no a la de ellos. El Toño lo que me comenta es que llega a la casa y se encierra en su pieza, bueno, típico adolescente, acá llega y hace lo mismo aunque ahora está saludando dice hola buenos días y uno le pone más color. Por lo menos ahora tiene la iniciativa de saludar y después a su pieza, bueno el espacio que le pudimos dar para que durmiera y estudiara, y con su computador, qué hace con él no lo sé, siempre dice que está estudiando, baja y está estudiando. También mucho celular, vive vive ahí, yo cuando estaba estudiando puedo entender que esté metida en el compu pero hacía más cosas y lo puedo entender porque debe ser por su enfermedad. Yo trato de no tratarlo como un niño con Asperger, trato de tratarlo o trabajar como un niño normal, en realidad como un adolescente normal, porque eso es, yo trato de esa forma con él.

E: ¿Hace cuánto vive con ustedes?

José: Es su segundo año.

E: ¿Me podrían contar sobre sus roles familiares que existen aquí?

Paulina: Todos trabajamos, todos tenemos horarios diferentes, con suerte nos veímos.

José: Sí, con suerte, casi siempre está todos el día la casa sola, salimos todos temprano y empezamos a llegar en distintos horarios. Ponte tu, el Toño de hecho es el que llega más temprano, después durante la semana sigo yo, a veces la Paulina llega antes o la Roxana pero hay días que por ejemplo la Paulina sale a las 21:00 yo vengo pa' acá y me pongo a ver una película o cualquier custión, la voy a buscar y llegamos prácticamente a puro acostarnos, es como una vida familiar pero vivimos y no convivimos, a veces, o sea es raro, por decirte tomemos once todos juntos es súper raro, súper raro, lo mismo, que yo también tengo dicho al Toño que antes de las 19:00 tome once o comer, él se prepara sus cosas u once, porque nosotros comimos a las 22:00 o ni comimos o salimos afuera por eso el Toño tiene su horario, durante la semana, por eso te digo es raro.

Paulina: Te comentamos hace un rato que el período del fútbol nos juntábamos porque daba la coincidencia que mi turno por mi parte salía temprano y podía estar pero habían ocasiones que no podía estar que llegaba al término del partido o a la mitad, pero cuando estamos todos ahí, pero cuando no hay alguien en un punto específico como ver una película estamos distribuidos en nuestro espacio, por lo mismo, nosotros trabajando, el Toño en los estudios, él apoyándose con la casa y con su trabajo y los quehaceres que debemos hacer afuera que no es sólo laboral, mi familia, viejos, y lalalalala. Un horario específico como para decir todos los días a las 20:00 de la noche estamos sentados cenando es un rotundo no, no te voy a mentir, en mi trabajo salgo a las 21:00 es imposible, todos tenemos roles distintos en el hogar, el Toño sabe lo que tiene que hacer y se lo cantamos el primer año, Toño debes bañarte, preparar tu comida, lavar las cosas que ensucias, lalala tu ropa, cama lalala él comenzó cuando le dijimos sus roles que son básico y normales y los comenzó a realizar pero yo no sé qué pasaba más allá en su casa, no sé no sé. Claudia me dice de que (es la mamá) es obvio igual él sólo se lo hace, se prepara su desayuno y cosas, porque le dice tu sabes donde están las cosas, pero para cocinar, almuerzo no, le preparan las cosas, es súper mañoso entonces es especial en el sentido que no puedes preparar algo para todos porque él inspecciona todo, de hecho a mi me ha costado hartito porque hace poco súper que no le gustaba la cebolla y todo lo cocino con cebolla, lo veo con su platito

separando las cosas y preguntando ¿qué es eso?, pero para el completo, hamburguesa y pizza le encanta.

José: Para la pizza no tiene ningún problema, no pregunta nada.

Paulina: Toño siempre ha sido así con el tema de la comida, es lo que te puedo decir, es lo que yo te puedo decir porque no tengo mucha claridad de él, sólo está viviendo con nosotros desde el año pasado.

E: Cómo ha sido este nuevo procesos en el que están todos juntos, ha habido algún cambio en ustedes como matrimonio o se ha integrado súper bien a esta dinámica?

José: Es que sabí que... Fue como que no se notó, como que no fue tan relevante que esté o que no esté, fue como un cambio así como ya acomodémonos y seguimos.

Paulina: es que en realidad es como le dijimos al Toño las cosas que él tiene que hacer las va a hacer cuando nosotros no estemos de hecho sabemos y no son grandes cosas por ejemplo qué el no va a pasar hambre porque él hace su almuerzo por ejemplo le enseñamos a hacer fideos y le quedaron súper ricos pero fue una pura vez no lo volvió a intentar, porque le falta iniciativa. Nosotros a veces le preguntamos yapo Toño y ¿los fideos cuando? Y nos contesta, no sé cocinar.

José: Es más dice prefiero lavar loza a cocinar (risas).

Paulina: Por ejemplo.

José: Te sirves más agüita.

Paulina: Hay bebida heladita.

José: Andai manejando, hay lemon también.

Paulina: Ahhhh buen dato de la lemon, el año pasado le dije.

José: Oh mira ... (risas)

E y Paulina: (risas)

José: Oh va a salir en la entrevista (risas) ¡Salud!

Paulina: El año pasado hubo una situación en que estábamos recién comenzando a conocerlo el año pasado ¿Toño querí una cerveza? y se quedó callado y quedó mirando a un punto fijo sentado en su lugar.

José: Este es su puesto.

Paulina: Entonces viene y le volvimos a preguntar, ya no recuerdo cuantas veces le preguntamos, al fin él accedió a tomarse una cerveza, una Lemon Stone y le preguntamos cómo estaba la Lemon y él solamente sonrió, no hizo otra expresión, no lo vi curao ni vomitando ni nada si igual la lemon es súper suave y le dijimos ya Toño igual debes probar porque eres joven pero siempre con un adulto porque eres un adolescente.

E: En cuanto a las expectativas que tienen ustedes como familia quizás comunicándose también con su mama, ¿qué expectativas tienen de este nuevo año?

José: Haber no sé , de hecho el otro día le pregunté a la Claudia que a lo mejor no sabíamos si era la carrera correcta la que está estudiando el Toño, por motivos de que él como le cuesta comunicarse con las demás personas no sabemos si va a ser una como esta carrera que está estudiando el que es traducción es directamente con una persona al lado se puede decir o va a tener arto contacto con personas le van a estar preguntando cosas o lo que sea eh no sabíamos si era la correcta y ahí la Claudia me dijo que él había estudiado el año ante pasado, prevención de riesgo y no le gustó la carrera, y de hecho ahí hubiese estado más expuesto a trabajar con personas y sería un cuanto se llama es fundamental que siempre esté atento por los accidentes en caso de lo que iba a estudiar y ¿en qué quedamos con esta conversación de la carrera correcta? El Toño dijo que si a él le pasaban un texto para traducir o lo que le pasaran él lo va a traducir y no va a ser tanto o tanto contacto con más personas.

Paulina: No le gustó la carrera.

E: ¿Y a demostrado mayor interés en eso o ustedes lo ven más decaído?

Paulina: Hubo un tiempo en que le preguntamos al Toño y no me acuerdo si fue... Comentario de la Claudio o no me acuerdo, no te voy a mentir, no me acuerdo, porque lo vimos bastante tiempo que lo vimos casi terminando el segundo semestre por un tema de que emm el Toño decía que se quería cambiar de carrera él quería cambiarse de carrera y le dije bueno emm tenía que hablar con tu mamá, la mejor el consejo mejor que puede haber es hablar con su mamá y con su mamá hablaron y quedaron de acuerdo al final en que sigue con la carrera, sigue pero más allá de eso no lo sé y el Toño con respecto con más iniciativa siempre lo vemos en la misma postura, tengo que estudiar, no tengo tiempo, tengo que estudiar.

José: Esa es la cuestión, se refugia en los estudios y en el computador, más el celular y en su pieza, ahí se ha notado, cambia en el sentido de que te acordai cuando nosotros estábamos acá y él en su pieza, cuando nosotros subíamos el bajaba, era una cuestión así, ahora se pone a estudiar aquí y pasamos por aquí o por acá, lo saludamos le ofrecemos café y está bien, independiente de que estemos arriba o no.

E: ¿Más o menos saben a qué edad fue diagnosticado José Antonio?, un aproximado.

José: Yo cuando el Toño era chico, los recuerdo que tengo del Toño es de un niño estándar, no tenía mucha o grandes diferencias con un niño con asperger del que no lo tenía, y después mi mami o sea la abuela del Toño le dijo a mi hermana que notaba al Toño medio raro o medio distinto, habrán sido a los 7 - 8 años que habrá tenido el Toño, tirado para 10 años y mi hermana por su trabajo y por a lo mejor, no sé si por querer tapar el sol con un dedo o acostumbrarse al Toño, mi hermana le costó harto llevarlo, por no decirte que lo llevó al hospital a que lo vean y que lo diagnosticaran esto tipín 15 años por no decirte un poco más, porque mi hermana no lo quería llevar no lo quería llevar no lo quería llevar y diciendo que no tenía nada, de hecho para no ir más lejos el Toño cuando estuvo en septo o séptimo por ahí, él tenía amigos y llevaba amigos para la casa, llevaba amigo pa' la casa, niñitos y había una niñita re amiga de él que iba a los cumpleaños y todo, pero fue como una cuestión como que no sé, de un día a otro yo acá por la pega iba a lo lejos a la casa y de un día pa' otro veo al Toño que ya no se reía estábamos todos conversando y el Toño más allá y fue una cuestión rotunda y se notó el cambio, se alejó de todos, del contacto de los amigos y todos.

E: Cuando fue diagnosticado, ¿se lo comunicaron?

Paulina: ¿Sabes qué? No manejo esa información.

José: Vamos a llamar a mi hermana y le vamos a preguntar porque yo no sé exactamente.

Paulina: yo recuerdo que la Claudia comentó que ella fue al psicólogo con el Toño, y fue ella también porque estaba pasando un mal momento en la casa problemas familiares y se piensa de que podría ser que el Toño absorbió todo lo que es el tema de violencia intrafamiliar lo absorbió el Toño, se piensa lo que le pasó al Toño, se piensa de que es eso. La Claudia tiene ese pensamiento Pero el motivo exacto no lo tiene porque justo gatilló todo cuando ella también estaba con depre y todo un tema y cachó el tema de su hijo también, pero cuando fue fecha exacta hace cuanto tiempo, doctores y esa información no la sabemos.

José: Aló Claudia, hola ¿puedes hablar? Es que estamos acá con Verónica una de las niñas que hizo el taller para padres en la universidad el año pasado, y queríamos saber unas cositas que nosotros no manejamos y está haciendo una entrevista para la tesis.

Claudia: Hola, si tengo tiempo, ya hablemos, dime.

E: Hola buenas tardes.

Claudia: Hola dígame.

E: Quisiera saber ¿a qué edad fue diagnosticado José Antonio?

Claudia: Fue como a los 16 años, aproximado, casi los 17 años.

E: ¿Cómo fue para usted como madre la reacción al recibir el diagnóstico?

Claudia: No sabía nada y me sorprendí porque no tenía idea de nada y me sorprendí, no sabía porque tampoco el doctor me dijo o me explicó mucho, entonces de ahí en adelante averigüé un poco y pensaba de que era algo que se pasaba, estaba en ignorancia total.

E: ¿Cómo pudo salir adelante con este diagnostico?

Claudia: Bueno de primera, yo pensé que era algo que se podía pasar entonces buscaba información.

E: ¿Había atención de un profesional?

Claudia: No nada, ningún profesional

E: Posterior a eso, ¿estuvo con psicólogo o junto con usted?

Claudia: No, tuvo un psicólogo pero orientado a lo vocacional pero no en los estudios.

E: En relación a los antecedentes escolares ¿a qué edad ingresó?

Claudia: El Toño partió como cualquier niño normal, a kínder, básica y media.

E: ¿En cuántos colegios estuvo?

Claudia: Sólo en uno, siempre estuvo en el mismo colegio.

E: Cuando era pequeño, ¿Tenía amigos?

Claudia: Sí, pero pocos, compañeros más que nada, amigos no.

E: ¿Tuvo apoyo psicológico o psicopedagógico en el colegio?

Claudia: No nada, porque no tenía necesidad porque no tuvo problemas de ningún tipo, ni de nota ni de conducta entonces siempre estuvo todo bien.

E: ¿Se sentía parte del colegio, parte de la comunidad escolar?

Claudia: No lo sé, nunca me lo e preguntado la verdad, entonces no sé.

E: ¿Participaba en los actos de final de año?

Claudia: En todos, en todo lo que tenía que participar lo hacía, en talleres, participaba porque era obligatorio hacerlo, como todos los otros niños.

E: ¿Cómo fue el ingreso a la universidad?

Claudia: Yo como mamá la vi complicada, siento que fue complicado, pero como no sé lo que él piensa, yo había visto, lo veía complicado porque en el hecho de compartir con los demás es lo que le complicaba muchísimo.

E: ¿Como madre veía una motivación en José Antonio por ingresar a la u?

Claudia: Para mí los dos hijos que tuve desde siempre le hemos dicho que al salir de la media debían hacer algo después, lo que ellos quisieran, ir a un instituto, la universidad o trabajar entonces mis hijos sabían que cuando terminaran el colegio tendrían que hacer algo y nosotros también lo teníamos claro.

E: ¿Cómo fue el proceso de escoger la universidad?

Claudia: Cuando él dio la PSU quedó inmediatamente en la católica, entonces fue rápido eso y lo hablamos también, le pregunté si él quería esa Universidad o la Andrés Bello o Santa María o UPLA u otra, yo creo que estaba satisfecho donde está, conforme yo creo.

E: ¿Tenía claridad de la carrera que iba a estudiar?

Claudia: Él quería eso porque estuvo en otra antes en otro lado y él como que él en ese tiempo se salió de donde estaba que era acá en la Ligua y él quería eso, estar allá y estudiar altiro.

E: ¿Cómo se sentía él en la participación de las actividades de la universidad?

Claudia: Lo que yo le he preguntado me ha dicho que no participa, una o dos veces le he preguntado, no le incumbe, no le gusta, pero no le he preguntado cómo se siente.

E: Más o menos a usted le ha contado sobre las relaciones con sus profes o compañeros.

Claudia: No de hecho súper poco, yo diría que casi nada.

E: Podrían contarme del apoyo familiar que le brindan a José Antonio.

Claudia: ¿Apoyo en qué sentido?

E: Emocional, o reforzando cuando se saca una buena nota o conversar diariamente.

Claudia: Por ejemplo nosotros, bueno como él vive en la ligua y está con mi hermano en Viña, si tiene mucho que estudiar trato de no molestarlo mucho o le pregunto a qué hora te llamo, en la noche o mediodía, me adapto a sus horarios como él me dice, y cuando viene tratamos de preguntarle pero trato de no insistirle ni repetirle, aunque lo soy igual porque una como mamá siempre lo es po' y no se da cuenta de refirmarlo, porque él puede, siempre le estoy diciendo de que él puede mas, siempre le digo que se tiene que sentir bien en lo que es y hablarle aunque yo lo poco que sé en realidad.

E: ¿Por parte de la u recibe algún tipo de apoyo?

Claudia: Mira, ahí no sé, solamente el programa de inclusión que este año también se lo tomo y está de nuevo participando.

E: Más allá de ese programa ¿ha tenido algún problema con algún profesor?

Claudia: No me ha contado nada así en mala.

José: A nosotros tampoco.

E: ¿Cómo hacen referencia al concepto de inclusión?

Claudia: ¿Cómo que es lo que es para mí la inclusión? Como yo lo entiendo es como incluirlo en como dice la palabra incluirlo en las áreas, que no se quede en su mundo aparte.

José: Para mí es insertarlo en la sociedad estructurado, porque él es el es tiene cierto estudia y todo es muy habilidoso pero prefiere estar en su mundo y su diario vivir con otros, vive su mundo, la inclusión para mí sería incluirlo en la sociedad para que no se sienta distinto de los otros.

E: ¿Y considerando la exclusión?

José: Sería sacarlo de lo que estamos hablando.

Paulina: Claudia es que estamos el Figo, la señorita verónica encargada y estás tú en alta voz en el teléfono entonces ella nos hace preguntas a nosotros y también a ti, así que no

cortes la llamada e igual estamos escuchando lo que sobretodo tú que eres la madre es lo más importante, si no entiendes algo vuelves a preguntar nomás, no cortes.

José: ¿Aló?

Claudia: Si oh si te estoy escuchando.

E: ¿El concepto de exclusión como lo definiría?

Claudia: Como yo lo entiendo es que no lo incluyan en los programas y que lo dejen aparte, es como yo lo veo.

E: ¿Y para ustedes?

Paulina: Para mi exclusión es fuera de, pero yo no puedo dar tanto mi punto de vista porque he escuchado que está con psicopedagoga, neurólogo entonces no sé más allá, entonces ahí hago un pequeño margen.

E: ¿Y en nuestras vidas en general?

Paulina: En general.

José: Si en general, en la vida, ambos serían un versus como un paralelo.

Paulina: Yo pensé que en la universidad, por la parte de externo de amigos y cosas así no tiene, no tiene la iniciativa de hablar con otra persona, mmm entonces él mismo provoca exclusión el mismo provoca el que no se integre a un a un grupo o a una situación que en donde se converse o convierta en un dialogo simple como como te fue hoy en la universidad, por ejemplo.

E: En cuanto a la inclusión universitaria, enfocándonos en la PUCV ¿como la visualizan?

Claudia: ¿Del programa? Como es el programa que lo detectaron es que yo supe que lo detectaron no sé si por los profesores o yo me imagino que algún profesor y lo inscribió o la asistente social, yo lo veo como por ese lado como por ayudarlo y apoyarlo, no sé si estará bien. Mira cuando yo fui a la charla en la que estaban ustedes también con otros papas y jóvenes me di cuenta que hay un programa que los puede ayudar a diferentes tipos de niños

con distintos problemas, si esta ese programa es importante para ellos, para los alumnos, para los niños en este caso para mi hijo, es bueno que este en eso, en otro por ejemplo donde está mi hija no hay, nunca había escuchado que haya eso. Solo un día en un reportaje de la CNN vi que en Santiago en la católica o chile no me acuerdo, también había un programa de inclusión para otras discapacidades, y también lo vi como inclusión porque también pueden y pueden estudiar y trabajar, es lo que yo entiendo.

José: Claudia tu cuando él entró a la universidad sabiendo que él tenía Asperger tu a lo mejor venir a hablar a la u y hablar o consultar ¿lo hiciste?

Claudia: No nunca lo hice, como le dije delante, yo antes, en la ignorancia de antes todavía siento que él puede más que los demás, pero lo que le cuesta es relacionarse con otros es un pelo de la cola para mí porque puede hacer muchas más cosas, pero yo no hablé con nadie.

José: O sea fue bueno lo que hizo la u, que detectó a José Antonio que tenía este síndrome y lo pude apoyar eso es lo que se valora de lo hizo la u.

Claudia: A él y a otros niños también.

E: ¿Cómo perciben la vida universitaria, carretes, estudios, amigos y otros?

José: Para José Antonio la vida universitaria es sólo estudio y casa universidad y casa, de hecho en un trabajo grupal no sé cómo lo hace porque no responde, yo sé que normalmente tienen que hacer trabajos grupales, de hecho me acuerdo que tenía que disertar y no quería ir.

Claudia: Los que tenían menos nota tenían que disertar.

José: A lo mejor era por miedo a enfrentarse a las demás personas o pánico escénico, nosotros le dijimos que tenía que ir porque lo veíamos estudiando pero ahí no sé a quién consultarle para saber cómo le está yendo en clases, más allá del diario vivir a qué me refiero.

Claudia: Por eso está en el programa de la u, que está del año pasado hasta ahora.

José: El programa es bueno que lo ayude a insertarse en la vida universitaria por decirte en este caso, pero no le van a ayudar a insertarse con otros, por ejemplo preguntarle a sus profesores o al jefe de carrera, nunca lo he hecho preguntarle cómo le está yendo en los trabajos grupales.

Paulina: De despegarse con el contexto de su familia...

E: Claro

Paulina: En la protección de lo que es la mamá y el papá o la familia en general.

José: Exacto... exacto.

Paulina: Justamente

José: Y de hecho es la familia que... quiere saber cómo está, y cómo te ha ido...

E: claro

José: Es más, recordando según lo que estai hablando tu, y recordando, imagínate que cuando, ingrese a hacer el servicio, incluso ahí aún no te despegai de la familia, porque tenían que venir a entrega de arma, te venían a ver los fin de semana bla bla bla y toda la cuestión. Y yo creo que la universidad, a lo mejor es más... por un lado más relajado y por otro lado más o te deja ser más independiente o te hace ser más independiente que en que en otros lados.

E: Sí.

José: Te obliga a ser independiente po'.

E: Sí.

José: Te obliga.

E: Y en cuanto a las expectativas profesionales que tiene con José Antoni ¿Cómo usted como madre, las percibe?

Claudia: O sea, yo de partida que o sea, siempre he opinado que si el, si uno eeh va eh toma la decisión de estar en algo, tiene que terminar.

E: Ya.

Claudia: Por decirse cualquiera área, y en la parte como de estudio también, si aceptan algo, excepto que ya o sea que ya, por ejemplo, no sé si eres la misma niña que un día conversamos afuera de la católica que se había salido de la misma carrera de idioma ¿y te cambiaste?

E: No, mi compañera de tesis, que también estaba estudiando traducción.

Claudia: Igual yo le comente a mi hijo, también una experiencia así con esta niña que me contaba algo así, e igual que, yo igual le digo que o sea que igual puede, y si él ve que eso no es para realmente, no importa que se cambie, yo lo hago e igual yo lo voy a apoyar, pero igual uno quiere que termine po', obvio.

E: Claro.

Claudia: Y si él encuentra que hay algo que él pueda cambiarse que, que es algo que pa' él va ser mejor, yo, lo voy a apoyar igual. La expectativa mía es que igual, obviamente que él termine una carrera y él lo sabe también, sea esta, o sea otra que él después decida que pueda cambiarse.

E: ¿Y expectativa de ustedes como familia B?

Paulina: Expectativas laborales cero.

E: Ya.

Paulina: Porque yo no conozco la rama de él, no conozco ningún, ningún, ninguna persona que trabaje en esa área, entonces, por lo mismo, yo digo cero, personalmente. Tampoco no me doy el chance como para ir.

José: Averiguar.

Paulina: ¿Existe estilo de cosas?, porque yo le pregunté así al Toño. ¿Entonces tu como te ganarías el dinero cuando terminís la carrera? ¿Cómo vai a trabajar? Lalaalalalala, y ahí me explicó algo, no mucho, y pude entender, pero le digo igual, no.

E: Ya.

Paulina: Siendo sincera.

José: Yo no sé, yo no sé si eh con el síndrome que tiene el Toño podrá o a lo mejor si Dios quiere y le da la la universidad las herramientas, o lo mismo que está estudiando las herramientas como para desenvolverse afuera, yo creo que podría, pero... yo sé que a él le va a costar ir a buscar trabajo ir a que le digan que no, a que le digan que si, a levantarse nuevamente, puede que vaya la primera vez, le digan que no y se sienta frustrado también.

Paulina: Y que va a pasar porque a todos nos pasa. Si no ...

Claudia: O puede que no po'.

Paulina: Porque tú tienes la suerte de golpear la primera puerta que estas buscando y te digan bien pasa yo te necesito, cachai, no o sea.

Claudia: Es igual que.

Paulina: Por eso, por eso hay que trabajar en esa área, ahora preguntándome por eso.

Claudia: Es igual lo que le pasa es igual lo que le pasa a la Chery, que ustedes saben que termino arte y esta lista para trabajar, ya. Y ella tiene que estar trabajando en sushi, y bueno fue lo que ella eligió, y si no trabajara, si ella no trabajara en esa área tendría que trabajar en cualquier otra área, porque obviamente y también se lo he dicho, yo voy pa' vieja, entonces yo tampoco no voy a estar alimentando una persona que está más joven que yo y mejor que yo, entonces tiene que trabajar, sea que termine, o lo que él decida hacer en un futuro, va a tener que hacer cosa, no sé po', y no va haber tiempo para frustrarse y decir que no puede.

José: Sí, pero que...

Claudia: Porque somos dos, nosotros somos dos, entonces, estoy yo ayudando, y el también esta ayudándome a mí, entonces él no va a poder decir no po', no po', es que sabes lo que pasa, que yo no entiendo no, o sea todo se puede po', en esa área o en otra va a tener que trabajar igual.

José: Claudia.

Claudia: Esa parte yo lo tengo como súper claro.

José: Claudia si, totalmente, si él, esa, esa es la cuestión que tenemos todos, y a todos nos va a pasar lo mismo.

Paulina: Es que las expectativas de todos es.

Claudia: No es un tema de fuerte, es algo de la vida.

José: Pero si tú me preguntai a mí, me hací esa pregunta a mí, las expectativas que tengo pal Toño para trabajar.

Claudia: Si po', es tu opinión y se respeta tu opinión.

José: ¿Mi opinión? Yo lo veo si mucho eh que sea le va a dificultar a diferencia de otras personas, y si tú me hací la comparación con la Chery la Chery no no sufre de este síndrome po'. Así que...

Claudia: Y también le cuesta encontrar trabajo po' ¿O no?

José: Yo creo que al Toño le va a costar.

Claudia: No es que sea síndrome, es su condición no más pó.

José: Si po', por eso te digo.

Claudia: Tampoco el Toño es enfermo, no. Él es así.

Paulina: No, es que, mira, está en segundo año.

Claudia: No lo veo como enfermedad tampoco, no lo veo como.

José: Nunca lo has visto así Claudia.

Paulina: No mira, Claudia, enfoquémonos en esta parte.

Claudia: Bueno esa es mi humilde opinión como mamá.

Paulina: Si po' obvio. Pero enfoquémonos.

Claudia: Por eso, esa es mi opinión como mamá, como madre.

José: Si po'.

Paulina: Obvio.

Claudia: Y los entiendo, la opinión de ustedes po', también. Pero mi opinión es esta.

Paulina: Por su puesto, totalmente válida. Y obviamente que la mamá siempre va a querer lo mejor para su hijo, siempre siempre.

Claudia: Es obvio.

Paulina: Pero ahora en este momento, es lo que está pasando, y no es malo reconocer lo malo que pasa, para que, para que trab... para que uno pueda ver lo que es malo, y trabajar en lo que es malo para que se convierta en bueno, y para un futuro mejor.

Claudia: Estoy ocupando el teléfono, estoy hablando.

Paulina: A eso me refiero.

Claudia: Si, te entiendo.

Paulina: Claro, a eso es lo que va, si ella me pregunta como lo que dijo ahora, si me pregunta actualmente, actualmente mi respuesta es esa, pero si ella me pregunta más adelante, el Toño sigue trabajando en ese sentido

José: Le siguen dando las herramientas.

Paulina: Claro, le siguen dando las herramientas, le sigue ayudando la universidad, le sigue trabajando con los ejercicios, etc etc. Obviamente que va a haber un cambio.

José: Exacto.

Paulina: De hecho él, ya hubo un cambio, en que uno puede hablar un poco más con él, entonces esa ya es una diferencia completamente diferente, y estamos recién en el segundo año, la carrera dura más años entonces a lo mejor hay un avance mucho mejor durante el resto de los años, pero ahora, esa es mi respuesta.

Claudia: Sí.

E: En cuanto al aprendizaje y la enseñanza que necesita José Antonio, ¿como ustedes ven que lleva a cabo por ejemplo pasar de asignatura en asignatura?

José: Yo no lo he notado.

Paulina: Es que la verdad de las cosas, cuando le preguntamos a Antonio ¿Toño eh como te ha ido? No sé, me dice ¿Cómo que no sabes, si tú eres el que está estudiando ahí? Yo no sé nada, es que no me han dado las notas.

E: Ya.

Paulina: Por ejemplo, entonces ya puedo entender que por un sistema de la universidad, yo le dije, oye que parece que ahora hay una parte en la universidad que te puedes meter por internet en la intranet, que tu puedes ver tus notas y la cuestión. Si pero no las suben me dice, me dijo en una ocasión, hasta ahí quedó el tema, entonces entre un ramo con otro ramo le pregunté la otra vez ¿de qué se trata este ramo? ¿de qué se trata este otro ramo? No sabe expresar, no sabe como emm... dar ejemplos. Le dije, oye Toño pero dame un ejemplo por ejemplo de una cosa, coma si yo te doy un ejemplo de alguna cosa de nosotros, de algo... ahora no se me ocurre, no me acuerdo específicamente lo que se habló.

E: Ya.

Paulina: Lo que hablamos ese día, porque él, él me hablaba, me trataba de de de de emm bueno en realidad no es que me hablaba, yo le sacaba información ya, ahí sí, para que me pudiera explicar de lo que se trataba la carrera, y él me hablaba como palabras en clave, y yo le decía, pero yo no entiendo esa palabra, ¿qué significa esa palabra? No sé. Cachai, y ahí está de nuevo el no sé cachai, pero este año, enfocar me así en volverle a preguntar esas cosas, no lo he hecho ya, porque ya sé que la respuesta va a ser así.

E: Y al término del año que pasó eh ¿Cómo vieron sus resultados? ¿Ven que él se sentía cómodo con... cómo le había ido?

Paulina: No hay expresión.

E: Ya.

José: No, sin expresión.

E: ¿O simplemente terminó el año, y se cerró, se cerraron los cuadernos?

José: Nosotros, es más, nosotros no sabemos cómo le fue.

Claudia: Cuando terminó el año, y él se echó un ramo, él se sentía muy mal.

José: Ya, ahí está la respuesta.

Claudia: Emm no sé, yo lo vi que se sentía mal porque se había echado ese ramo, y aún cuando empezó el año este año.

E: Ya

Claudia: Pero yo le he dicho que si él se echó un ramo, o le va mal en un ramo no importa, yo no le voy a hacer nada, nadie le va a decir nada, solamente que él sabe que se va a alargar un poco, un año más su carrera no mas po', y él lo tiene claro porque él me lo dijo, un día sin preguntarle por ejemplo, él se sentía mal por eso, y yo le dije que eso, que no debiese sentirse así porque no importa, hay muchos cabros que pierden becas, les va mal y terminan otro año y el no es el único, traté de darle como ese ánimo.

E: Claro ¿y con los demás ramos?

Claudia: Y con los demás ramos yo lo vi que no estaba muy conforme con sus notas.

E: Ya.

Claudia: Que puede subir sus notas, yo le dije, pero si son buenas notas ¿Por qué vas a tener malas notas? A lo mejor él quería mas... el mismo, pero yo le dije, para mí no son malas notas porque cuesta sacarse un, no se po', de un 5 pa' arriba no sé, la nota que le

exige, yo igual le dije, traté de darle como el apoyo de que no importa la la nota, o sea lo importante es que él no se po' como que se sintiera como bien, pero igual no se sentía bien porque le había ido mal en ese ramo... eso le vi como un, o sea lo noté mucho.

E: ¿Él es exigente con sus notas, es como perfeccionista quizás?

Claudia: Yo pienso que sí, pero, por ser, uno no lo nota tanto pero pienso que si, si.

E: Este tránsito en la vida adulta ¿Cómo lo ven? estas responsabilidades quizás, ahora siendo consciente que está en segundo año, en que creo que en tres años que termine su carrera va a tener, va a ser de manera distinta, quizás va a tener otras herramientas, ¿Cómo ven este tránsito en la vida adulta y cómo ustedes como familia pueden ir apoyando este proceso?

Paulina: La verdad de las cosas es que no manejo información, entonces tendríamos que con las charlas o con los o o o con los con... con que el Toño asista a los controles, por así decirlo, tendrían que darnos herramientas, para que podamos trabajar en ese sentido porque yo no manejo información de esa parte, soy súper sincera, igual en el sentido de que yo no lo veo como, yo no lo trato al Toño como un niño con asperger, él es un adolescente que tiene que seguir haciendo su carrera.

José: Exacto.

Paulina: Yo lo trato así en esta casa, yo lo trato de esa forma.

E: Ya.

Claudia: Yo por eso, de mi parte yo lo veo como, yo lo veo o sea como, yo lo veo como bien, o sea para que él, o sea para uno como mamá es chico, pero igual lo veo como o sea siempre como que, siempre uno como mamá compara con los otros hijos, entonces yo me acuerdo de mi otra hija y yo veo que él tiene más madurez que mi otra hija, en varias cosas. A lo mejor le falte el otro lado po', pero lo veo como bien maduro, entonces, veo como que la parte que de la parte de enfrentarse más a la adultez no le va a costar tanto, a lo mejor otras cosas puede que le cuesten...o que le cambio en sí, no creo que le vaya a costar,

porque él siempre como que anda pendiente del futuro o sea ¿Qué voy a hacer después? ¿Qué va a hacer después? entonces eso.

E: Es súper interesante eso.

Claudia: Es bien importante po'.

E: Sí, súper importante.

Claudia: Que le preocupe más a futuro, qué va a pasar o qué va a hacer o en qué voy a trabajar o cómo hacerlo, está preocupado igual, aunque yo le digo que el futuro es incierto, que no se preocupe po'.

José: Claudia, cuéntale que estuvo trabajando en el verano, que tú viste ese proceso.

Claudia: Si po', si ya dos años que lo ha vivido.

E: ¿En qué estaba trabajando?

Claudia: Con el papá.

E: ¿Cómo era su trabajo? ¿Cómo era su dinámica?

Claudia: Mira yo no sé con detalle.

E: ya.

Claudia: Pero si sé que el papá, se que el papá trabaja como autodidacta, por ejemplo si le toca pintar, va a pintar, o va a hacer trabajos en fierro va haciendo un montón de cosas y fue cumpliendo horario y todo fue como un mes y medio más o menos, se le pagó, le pagó por su trabajo y cumpliendo también horario, así como bien reglista también por ejemplo de ocho, ocho y media de la mañana hasta como hasta las 6 de la tarde, 5 de la tarde, depende del trabajo que fuera. Bueno, a veces él tenía que pintar, ayudarle no sé, a lijar cosas, él es como bien prolijo para hacer trabajos, también como para ayudarle, es lo que me dijo el papa de él, ningún problema tuvo con él.

E: Que bueno, ¿cómo se sintió, por ejemplo al recibir después el pago?

José: Se rajó.

Paulina: Pagó el piso.

Claudia: Él no quería ir, de partida él no quería ir, pero yo le dije no po', tú tienes que ir porque tú no puedes estar acá encerrado, o sea, él sabe, yo se lo dije, entonces yo quiero que tu vayas, yo quiero, entonces o sea, ya empezó medio día, algunos días, para que se fuera como acostumbrando, después empezó como algunos días, después empezó medios días y ya había días en que estaba todo el día, entonces, es por, yo siempre le dije, es por el bien tuyo, igual llegaba muy cansado y no le gustaba, pero iba igual. Pero yo creo que se sintía bien porque, no sé po' era su plata po'.

E: Claro, uno le agarra gustito a eso.

José: Sus lucas.

Paulina: Eso también está bueno, para que empiece.

Claudia: Claro, y él es como bien económico, bien así, cuadrado para hacer sus cosas, bien ordenado en realidad.

E: Súper bien, interesante lo que usted mencionaba que era bien visionario con el futuro, porque generalmente, uno tiende a quizás.

Paulina: A ser eterno estudiante

E: Claro a ser eterno estudiante y uno por ejemplo yo que estoy a punto de salir casi, a meses, igual no quiero salir, o sea quiero seguir estando en la universidad porque es una dinámica más cuidada, si bien es un poco... eh mas a la vida que el colegio, pero en cambio, en el trabajo ya es una vida totalmente de adulto entonces es súper bueno que él ya tenga como esa proyección de que va hacer más adelante. Y que simplemente no llegue el término de la universidad y lo pille de golpe y de sorpresa.

Claudia: Sí, yo por ejemplo siempre busco decir, yo siem... a lo mejor puede que cometa errores como uno no sabe a veces, yo siempre trato de decirle que, le digo Toño, el futuro es incierto, tú tienes que terminar lo que estás y después se ve, primero hay que terminar

una etapa, termina una etapa y después va a haber otra etapa. Yo veo la vida así, por etapa, uno termina una etapa y después va a empezar otra etapa diferente, entonces yo veo así porque las cosas a veces son inciertas, pero si como uno como claro en lo que uno como quiere, en lo que uno tiene que terminar, si uno empieza tiene que terminarlo, eso lo tengo como bien clarito y yo creo que el igual po', por lo que hemos conversado, él ya sabe ya.

E: Súper, muchas gracias por su tiempo.

Claudia: Ya po', gracias a ustedes

E: Por haber dado esta información tan buena.

Claudia: Y que les vaya bien con todo, todo lo que es la tesis po'.

E: Muchas gracias, no sé si, o sea dejo la invitación abierta a ustedes también que si tienen alguna duda o algo, les voy a dejar mi mail.

Paulina: ya

Claudia: ya

Paulina: Eso se da también para que todos andemos en la misma dirección.

Claudia: Muchas cosas, en mi ignorancia, muchas cosas he aprendido o sea, yo creo una yo creo que he aprendido de mi hijo algunas cosas porque he averiguado y otras cosas gracias al proyecto que también hicieron porque nunca había ido yo a algo así, entonces aprendí muchas cosas, escuché a otras mamá, escuché a este niño que habló, entonces me sentí como feliz po'.

E: Sí, esa es la idea también.

Claudia: O sea si ese niño, ese niño salió o está en tesis y terminó, y otros terminaron o terminó, o sea por qué otros niños no pueden po', todos pueden y pueden terminar, y pueden entrar perfectamente al mundo laboral.

José: Exacto, ya Claudia te cortamos.

E: Muchas gracias.

José: Chao chao.

E: Muchas muchas gracias.

José: Cuídate, saludos por allá.

Paulina: Oye el Toño no está aquí, as que a lo mejor se fue pa' la Ligua, lo más seguro, no nos avisó, ojo.

Claudia: Chao Paulina gracias.

E: Muchas gracias porque se le ocurrió llamarla y esta entrevista tiene otro toque porque está la familia a y la b entonces por eso muchas gracias porque se les ocurrió el tema del celular.

José: Ningún problema, de hecho nos debí 60 min me los puedes pagar en gigas (risas) no hay problema, despreocúpate.

E: (risas) muchas gracias por su tiempo y acogida porque han sido súper honestos y me sirve mucho mucho este material, porque se puede ir analizando y que es más o menos lo que nosotras pensábamos.

José: Sabes que, es súper complicado este síndrome, porque escuchando a las señoras, mamás, en las charlas estos niños son tan distintos, la embarró, la jodió no se puede decir un niño tiene asperger y va a ser así, escuchaba a una señora que un niño cantaba hip hop y ese era su desahogo, su escape, como el Toño puede ser los estudios y computador.

Paulina: El animé es el escape, se rumorea que en el trabajo hay un doctor que sufre de asperger, qué tan de cierto es, no lo sé porque no trabajo con él, cuando lo veo esta solo revisa su comida, como un robot, come atiende y se va y es pediatra y entonces pero si comentan el grupo que trabaja con él dicen que sufre esta enfermedad y yo cuando lo saludo no me saluda, personalmente me da lo mismo y sabemos que por un tema de jerarquía entre médico y paramédicos tu eres un peón y no me interesas porque yo soy un dios, no me interesa, pero si fuese así ahí hay un ejemplo de cómo el trabajo del Toño, pero yo no me puedo acercar a él a preguntarle oye tengo una duda en esto o en lo otro aparte que yo soy una extraña comencemos por esa base, si tuviese el chance, le doy le pregunto y

no puedo. Pero si conozco otro caso de un doctor en que su hijo tiene autismo y el me comenta que ha estado en ejercicios con fono psicólogas, fue al neurólogo y no le gustó porque le dio medicamentos y lo descarto al tiro, pero está en la enseñanza media aun le falta y le pregunté si hay algunos avances o algo, como dame dame información y como cachó eso me dio una pata así decirle como una pared me dijo es suficiente porque no puedo bombardearlo porque no lo conozco mucho.

José: De hecho yo creo que encontrar uno igual al otro, yo creo que sería uno en un millón.

E: Súper complejo, pero también hay pautas o apoyos que se realizan considerando muchas veces algunas características compartidas y que claramente son aplicables a otra persona que tenga lo mismo, por eso es complejo el trabajo porque es un mundo aparte.

Paulina: Para ellos y para nosotros, como ingresar a ese mundo y comprenderlo.

José: De hecho una diferencia es que cuando llegó aquí le dijimos Toño lava la loza y no sabía cómo, le tuvimos que enseñar, en cambio ahora sabe que si nosotros cocinamos él debe lavar.

Paulina: Por lo mismo nosotros acá no lo tratamos como ay el Toñito ñiñiñiñu, no o sea tu vienes, tu sabes cómo se prende el hervidor, te haces el desayuno y todo. A veces pongo una fuente para el almuerzo para ponerlo a prueba y lo hago con mi algo, y le digo Toño sírvete y me dice y ¿qué es? Carne es lo que tengo y tienes que comer y todo lo pregunta, ¿cómo lo corto? ¿cómo lo hago? como cosas tan simples en las que debe compartir no las sabe hacer y no sé cómo era en la ligua pero a veces era Toñito ven quiere tecito yo sé cómo le gusta, pancito con qué quiere mi niño, regaloneado full, no se le permitía decidir porque todo se lo daban inmediatamente.

José: Si por ejemplo mi mami le dice de hecho como que le prepara el plato al Toño, como es abuela, al Toño no le gusta la pechuga entonces tuto, no come ensalada a la chilena porque tiene cebolla entonces todo a su gusto y como todos sabemos que él terminará y se irá a su pieza o al computador, lo malo es se sientan y le ofrecen todo, no lo dejan desarrollarse un poco más.

Paulina: Lo que hago yo porque en realidad le falta.

E: Es muy buena decisión no poner la etiqueta sobre la persona y no lo digo sólo yo, sino que hay científicos, artículos y todo que lo respalda porque uno va por la vida con un cartel que diga yo tengo asma o estoy resfriada entonces no hay por qué exigirlo porque alguien con Asperger no va con un cartel que diga tengo síndrome de asperger porque no corresponde, en las dinámicas familiares tratarlo como uno más es muy bueno.

Paulina: Muchas gracias, por explicarnos esto, porque yo lo hacía así por cachativa, aunque he leído un poco cuando tengo dudas pero esta decisión específica fue de la guata.

José: De hecho muchas veces le digo Toño debes botar la basura, porque las labores de la casa de los 4 la hacemos nosotros dos y principalmente Paulina.

Paulina: oye si estaba pensando en hacer una pauta por rol de todos lo que tengamos que hacer y pensé que a lo mejor se podría sentir mal o que pensara por qué tendría que lavar ropa ajena? Porque él no va a echar a lavar cosas domesticas

E: Es buena esta idea, que por semana a cada uno le toque hacer una tarea de la casa distinta, explicarle todo lo que se va a hacer, desde hacer el panel o cartulina, identificar las tareas domésticas y escribir sus nombres, mas la explicación de eso y que se sienta cada uno responsable de su labor, al pasar la semana, ir evaluando cómo se va haciendo.

José: Es muy buena idea

E: Está claro que José Antonio ya no vive principalmente con su mamá y hermana y ustedes pasaron a ser su familia cercana físicamente y en distancia, entonces estas instancias son buenas para que se sienta parte de esta nueva familia que se está conformando, porque debe velar por los otros.

Paulina: Yo le digo, Toño toma la iniciativa de ayudar con las cosas que quizás no son tuyas pero estamos todos juntos.

José: De hecho para el censo lo llamé para que respondiera y nosotros estábamos en pijama recién despertando y dijo ya voy, se demoró hartito y nosotros mmm qué le habrá pasado y bajó vestido casi de gala diciendo que no le gustaba estar en pijama con otras personas.

Paulina: Tengo una amiga que tiene un hijo con asperger y que desde pequeño lo han tratado y ella tuvo que dibujar en la pared la secuencia que debía hacer el niño por ejemplo despertarse, tomar desayuno y varias más entonces en la medida en que su hijo lo iba haciendo debía bajar la imagen o taparla, entonces con ese ejemplo de mi amiga igual lo encontré bueno para el Toño, para que se bañara todos los días, se cambiara de ropa interior, de calzoncillos, cosas básicas porque a veces voy a la ropa y hay un dos tres mira la weá y así soy y me empiezo a preocupar porque hay menos ropa de los días que ha estado pero tampoco puedo decirle Toño cámbiate los calzoncillos o báñate porque si bien tengo la confianza de hablar con él, si soy muy catete corro el riesgo de que me diga oye para, si tú no eres nadie para mí y se pierda todo lo que hemos avanzado porque ¿qué hago? Entonces mi rol es en ciertas cosas puedo hacerlas y otras no, por eso me mantengo al margen a veces pero es un poco complejo. Ahora lo veo que trae talco, desodorante, perfume y sé que hay algo que clikeo pero si le pregunto no tengo la confianza de preguntarle oye Toño ¿andai mirando a una compañera? y no me dice nada, a veces le digo Toño ¿andai mirando potos? (risas) hay que preguntarle esa parte también, en verdad todo.

José: El otro día no sé si me equivoqué, cuando le dije que se volviera a bañar ¿te acuerdas?

Paulina: Ahh si.

José: Yo cacho altiro cuando el Toño se baña o no y le pregunté Toño te bañaste y me dijo si, entonces por qué no prendiste el calefont y me dijo porque tenía calor y que su toalla estaba húmeda, lo estaba pero no como cuando uno se baña, no estaba mojada, a ver tenía el pelo seco, que rara tu bañá y le dije no te bañaste no sabí anda a bañarte ahí hay shampo y te lavai el pelo me dijo es que tengo mucho que hacer y le dije yo pero mañana es feriado así que tenía hasta el jueves para hacerlo, entonces me dijo ahh ya y se fue a bañar.

E: Pero esas cosas no tienen por qué quizás pensar si lo hice mal porque hasta mi mamá me lo diría, son situaciones de la cotidianidad, generalmente pasan más en la adolescencia y con los hombre generalmente, que no se bañan, ni cambian de ropa, andan todos hediondos y eso es normal y cosas que pasan en todas las casa y no se sientan mal y pasan en todas las familias.

José: Hasta uno mismo lo hace po', de repente un día domingo

Paulina: Sí, hay días en que uno decide andar hediondo a poto, (risas) pero un día nomás sino las moscan andan arriba (risas).

José: Si po (risas).

E: Pero son cosas súper normales y no se sientan dudosos de pensar lo estoy haciendo bien o mal, son cosas de crianza, por lo menos mi mamá me dice que no hay una pauta que te diga lo que tienes que hacer y menos para ustedes que llevan poco tiempo junto con José Antonio, si se equivocan todos aprenderán y si no seguir haciéndolo, en eso está ir aprendiendo todos juntos, por eso es bueno esta pauta de labores domésticas porque es una excusa para tener que compartir entre todos, todos se van apoyando y es una buena instancia en que todos puedan evaluar las tareas entre todos e ir recordándose los unos con los otros y si se equivocan somos humanos y todos nos hemos equivocado a todos nos pasa y de eso vamos aprendiendo.

E: Les doy las gracias por este ambiente rico y de confianza que se creó, también por las cositas ricas, nos permite hacer el análisis que pensamos, queremos visibilizar lo que es invisible en la vida, les doy muchas gracias por todo.

José: Nosotros igual te damos las gracias por apoyarnos y las buenas vibras para su tesis que la saquen luego, dicen que el mundo es un pañuelo capaz que en cualquier momento nos encontremos para un consejo o quien sabe.

E: De todo se aprende, aparte el conocimiento no ocupa espacio así que hay que aprovechar, les dejo mi correo entonces.

Paulina: Sí, tu autógrafo por favor (risas).

José: De hecho la conocí al tiro por su gemela porque en la charla las miramos y estábamos mareados (risas).

Paulina: Muchas gracias y que les vaya súper bien junto con tus compañeras y amigas me imagino ya.

E: Sí, con todo para terminar bien esta etapa, muchas gracias por recibirme y abrir sus puertas.

Apéndice 19.

Trascripción 2. Entrevista padres, apoderado o miembro de la familia participante 2

E: Como nuestra tesis es sobre la percepción que tienen sobre los procesos inclusivos de la católica, es saber cuán inclusiva es la católica y como da respuesta a las necesidades que tienen los estudiantes con síndrome de Asperger que entran a ella, porque todos los que entran son por vía PSU, no entran de otra forma y porque también sus características hablan de una capacidad que va por sobre la norma. Entonces lo que quería conocer es sobre los antecedentes familiares, de su familia, ¿cuántas personas son?, ¿cuál es la ocupación? ¿qué hacen? ese tipo de cosas.

Rossana: Nosotros somos cinco, el papá no vive acá con nosotros o sea él está en el norte y m... el Gonza, el Gonzalo con asperger es estudiante de la católica, la Geral que tiene 19 estudia en Santiago en la Universidad y la María Jesús es estudiante básica, de quinto básico, sexto básico.

E: Y como son las interacciones familiares?

Rossana: Es... mira la las dos niñas que tienen una edad, que se llevan entre como 7 años, no, ellas se llevan súper súper mal, súper mal pero ¿sabes?, ahora últimamente han estado mejor las relaciones entre ellas. El Gonzalo con las dos hermanas se lleva súper bien, con ambas porque el Gonzalo es como el papa de la casa le digo yo, como él, como que ayuda y el hombre de la casa, es el hombre que está acá con nosotros, con su hermana chica, con la María Jesús, con la Jeshu, él le enseña siempre ella va y acude al Gonzalo y como el es súper permisivo, él no se po, él tiene muy buena relación, el no se enoja o si se enoja pero él no no no explota como explota uno le digo yo y con su hermana grande que va en la universidad se llevan súper bien porque estudian casi lo mismo...estudian física los dos entonces tienen mucho en común entonces los fines de semana cuando ella viene hablan mucho sobre el tema y sobre las cosas y que tiene una tarea que le puede decir como lo puede hacer se llevan súper bien y conmigo se lleva súper bien el Gonza (risas), él es mi apoyo, eh...me coopera siempre eh....el Siempre está ahí po siempre me dice mamá como estay? Como te sientes?, o él llega me saluda aunque es súper en su pieza, allá arriba en el segundo piso, yo le digo que el segundo piso es su pieza, su casa porque el llega aquí y se

va para arriba primero conversa conmigo me pregunta como estoy si hay que hacer algo y le digo que no mas ratito y se va para arriba pero nos llevamos bien. El papá viene a verlos y tienen una buena relación, antes no tenían buen relación pero ahora sí.

E: que interesante como se da la interacción como se dan los roles, los cargos, es bueno. ¿Cómo se establecen las rutinas aquí? El establecimiento de rutinas son muy rígidas por Gonzalo por si él tiene rutinas demasiado demasiado cuadrados, ¿Qué pasa cuando se cambian esas rutinas?

Rossana: Mira, antes a lo mejor era más cuadrada, pero ahora como cada uno tiene por ejemplo uh.... Mi hija que tiene que viajar a Santiago y viene los puros fines de semana como que cambia la rutina porque ella llega el sábado en la tarde, entonces tratamos de siempre almorzar juntos, eso sí, es una ley que tenemos que almorzar y tomar once juntos todos en la meza, eso no se tranza. El almuerzo y la once en la casa y que si uno sale en alguna hora tienen que estar o para el almuerzo o en la once, para el desayuno no, cada uno.... Cada uno porque salimos todos a distinto horario entonces es súper complicado.

E: Si es verdad, es complicado por los horarios.

Rossana: Pero el almuerzo y la...once, el fin de semana es sagrada en la mesa, en la mesa y El Gonza si porque a mí me da risa (risas) porque yo siempre cambio las cosas es un algo que me da mucha risa porque siempre cambio la cocina, le cambio el servicio para allá a mí me gusta andar cambiando todo pero a él le molesta. (risas)... a él lo molesta porque llega a la casa por ejemplo ehm... siempre ha estado por ejemplo el servicio acá y yo lo cambie al lado de la cocina y el va directo al servicio y me dice y ¿Dónde está el servicio? ¿Por qué lo cambiaste? Ya lo cambiaste me dice, pero mamá me tienes que decir cuando los cambie porque pierdo tiempo en buscar las cosas me dice, entonces si hago un cambio a él le molesta

E: ya, pero ¿no es descontrol?

Rossana: No no no nada. Y su pieza a mi me encanta me gustaría ordenarle su pieza todo pero él tiene sus cosas ahí po, todas sus cositas entonces me dice no me ordenes nada en mi pieza y a mí me dan ganas de ir y ordenar su pieza entonces a veces entro y ordeno

sutilmente pero el igual se da cuenta que le ordené cosas pero... no le puedo ni botar nada ni nada de esas cosas... trata de tener siempre cosas ahí.

E: ¿De siempre fue así de.... de... que le molestaban los cambios pero que no se descontrolaba?

Rossana: No, el no se descontrola con esas cosas. Lo que a él si le molesta en donde hubieron 2 episodios donde se descontrolo en el colegio... estaba en el colegio y un profesor le hizo una prueba y el profe le dijo de una materia y cuando hizo, le entregó para hacer la prueba, en la prueba venia otra cosa de otra materia entonces él se molesto con el profesor porque había estudiado mucho para física en la enseñanza media... se quería sacar un 7 y no se saco el 7 po entonces fue y le tiró la prueba al profesor... fue un episodio súper fuerte que tuvimos... que él tuvo como era la primera vez que tenía un episodio fuerte porque tiró la mesa, él se indignó, fue donde el profe y le dijo ¡profe, profe! usted dijo que iba a hacer esta materia y puso esta materia ¡Ay pero Gonza pero Gonzalo, Alvadiz! demás lo puedes hacer, no, es que yo estudie esto le dijo él, entonces él como que se .. un poco se descontrolo nunca me dijeron nada en el colegio nunca me mandaron a llamar (risas).

E: (risas)

Rossana: yo cuando el llego a la casa y me contó le dije pero Gonzalo por favor ¡que hiciste! ¡Como le tiraste la prueba al profesor! Pucha mamá...es que este profe... ¡Disculpa pero mañana tienes que ir a disculparte con tu profesor porque él es tu profesor sea pesado como dices tú o que no enseña bien pero ese es tu profesor! le dije, tienes que tenerle respeto. ¡Pucha mamá! No, no se, tienes que pedirle disculpas, entonces como a la semana siguiente le pidió disculpa al profesor.

E: ya...

Rossana: y la otra vez, aquí en la católica (risas) con un profesor de aquí de la católica tuvo un problema también algo muy similar a eso.

E: ahhh ya

Rossana: Lo que pasa es que estábamos teniendo un problema familiar con el papa nosotros el año pasado y Gonzalo estaba muy angustiado con ese problema demasiado angustiado entonces el Gonzalo... su mamá... yo en este caso soy como la base para él me di cuenta en esa oportunidad que yo soy la base para él y como me vio muy mal a mí entonces él se descoloca cuando me vio mal... me vio mal muy desequilibrada como que no era su mamá... entonces yo literalmente estaba botada en la cama entonces él me vio muy mal a mí y me dijo lo que pasa es que un día te vi cuando me levante entonces el piso que tenía estaba... era de cemento y cuando te vi tan mal parecían vidrios entonces me caí para abajo, siento que me hundía al verte así ... me dio tanta pena.

Le dije ¡no hijo!, tranquilo, fue solo un momento y todos tiene que para pero para, se le hizo... se le hizo, fue todo un problema porque tuvo que dejar la u el segundo semestre del año pasado tuvo que dejarlo, estaba súper complicado súper complicado en todo caso el hablo con la tía Marcela de allá de la u y ella le dijo que estaba súper bien, que la dejara o sea no que la dejara...

E: que la congelara.

Rossana: que no se preocupara porque en realidad se vio muy colapsado como te decía yo, el es como el papa de la casa po y... y , se llevo todo eso, vio a su hermana que también estaba mal, la Geraldin que estaba en la universidad de Santiago que también la veía mal y su hermana chica que no entendió nada... menos mal no entendió nada de lo que pasaba pero yo me di cuenta que en realidad tengo que tratar en lo posible de mantenerme bien yo para que el esté bien y eso a veces me cuesta porque yo se que él se descoloca cuando me ve mal porque siempre cuando me ve me dice ¡tienes los ojos brillosos! y le dijo ; ¡no! Le digo yo, ¿no estás llorando? ¡No! Ah ya ¿Pero estas bien? Si, si estaba bostezaaando no se po me duele la cabeza porque sufro de jaqueca, le digo me duele la cabeza. Él es así, siempre está pendiente de que yo esté bien y siempre está pendiente de que yo esté bien

E: es preocupado.

Rossana: De que, yo le digo a ti no te gusta verme mal, me dice no, es que no me gusta verte así, eso es lo que a él le descoloca.

E: esa carga como emocional...

Rossana: eso es lo que me preocupa de repente de él, en ese sentido porque fue a psicólogo también y él le dijo que tenía que conversar y sacar todo eso para fuera porque él se guarda muchas cosas.

E: Claro

Rossana: Justo el otro día estaba pensando en que yo a él nunca lo he visto llorar, nunca, ni cuando era pequeño y cuando era guagua ni lloraba tampoco, ¡nunca! Nunca! O sea nunca lo recuerdo haberle visto una lagrima ni con el problema que tuvimos el año pasado nada, nada, nada, así como fuerte...se quiere demostrar fuerte pero y le digo a él si po' debemos ser fuertes pero en un momento de la vida uno se decae como me ves tú a mi esa vez que yo en realidad estaba súper mal pero me dijo a mi no me gusta nunca más verte así.

E: para el no es una opción verla así...

Rossana: No po'. Gracias a dios estamos mejor, estamos saliendo a delante y él... él, yo trato de por ejemplo el Gonzalo me dice tu siempre estás... la que entrega toda la vitalidad en la mañana les digo: Que les vaya bien, bendiciones, y tengan un lindo día

E: que bueno, que bueno (risas).

Rossana: pero estuve como... no se cuanto tiempo que no decía nada de eso, entonces yo te vi que ya no hacías nada de eso y eso me complicaba me dijo

E: Claro claro y ahora ¿retomó los estudios?

Rossana: si ahora retomó los estudios y todo y le ha ido bien ahora en la u con sus pruebas y todas sus cosas

E: entonces usted me comentaba que dejó la universidad producto de toda esa carga que tenía y que sucedió

Rossana: que sucedió claro....

E: igual importa empezar a pensar que no se descontroló solo por el profesor y que todos los alumnos cargan con algo que no es evidente y es importante

Rossana: si, si, el converso con los profesores y un profesor le dijo : si yo me di cuenta que estabas diferente de un tiempo a otro porque tú eres súper participativo en clases y en las clases no estás participativo y yo te noté muy diferente y ahí él le explico todo entonces el profesor le dijo tu deberías dejarlo, botarlo no te preocupes y relájate le dijo y esta con tu mama y ah que se yo y trata de estar bien para que retomes tus clases el próximo años.

E: y ¿cómo es la relación con los profesores?

Rossana: es buena, es súper buena porque él se lleva bien con la gente adulta, ms grande que él en todo caso le digo yo, mas grande porque ... bueno aparte que los profesores conversan con él sobre cosas que a él le interesan y no, se llevan bien súper bien

E: y ¿en el colegio, cómo era?

Rossana: era callado, era callado se llevaba bien con los profesores lo querían mucho era súper respetuoso siempre ha sido súper respetuoso bien correcto con su pelito corto bueno ahora lo tiene largo bueno, con los compañeros no tenía mucho feeling porque no era muy sociable, pero el pasaba en la biblioteca iba a hablar con el directo le gustaba ir a la oficina del director, él lo atendía y conversaban.

E: que buena!

Rossana: si, si, si, se lleva bien con la gente.

E: los roles familiares aquí me decía que Gonzalo tiene un rol súper importante de estar en la cabecita de esta casa junto con usted por él se apoyo en usted de cómo está de cómo la ve, se comporta y ese es como su rol familiar.

Rossana: si, si, si

E: en cuanto a las expectativas para él, hacia él en cuanto a las expectativas familiares, amorosas, académicas,

Rossana: ¡Uy! a mi me gustaría muchas cosas para el pero la verdad es que... a mi me gustaría que como su hermana tuviera tanto amigos pero he aprendido que él no es así, el es feliz con él es... aunque nos ha costado, pero a entender que él es feliz así le gusta estar solo aunque igual sale con amigas pero un ratito y se devuelve a la casa y... no le gusta ir a la disco, ni a bailar por ejemplo el va a tertulias y cosas así eso a él le gusta o sea si se casa y tiene a alguien que bueno, que alegría porque no me gustaría verlo solo , aunque quizás igual sería feliz estando solo... yo a veces lo veo y tenemos que salir y le digo vamos Gonzalo y me dice que no, que quiere quedarse pero pienso pucha igual está solo pero cuando llego lo veo feliz, no se hace ningún problema. En los estudios me gustaría que fuese un científico (risas) que no fuese profesor en realidad, que estuviera investigando.

E: ahí lo ve

Rossana: si, ahí lo veo investigando, ojala él fuera astrónomo porque le gusta porque ojala fuera astrónomo yo siempre lo veo de noche porque le gusta trabajar de noche como que su cerebro funciona de noche, estudia de noche

E: ¿cómo funciona en la mañana?

Rossana: bien bien... nunca tan de noche como tarde noche como desde las 8, porque él sabe que al otro día le puede doler la cabeza, el no se siente bien cuando no duerme entonces,... Pero, me gustaría verlo trabajando, que estuviera feliz, que estuviera contento en lo que hace.

E: ¿en cualquier cosa pero feliz?

Rossana: yo siempre les digo a ellos en cualquier cosa, pero felices en lo que hacen porque uno hace distinto las cosas que lo hacen feliz en lo que sea, no importa pero feliz

E: ¿cuáles son los estilos de crianza que tuvo con Gonzalo? ¿Cómo me podría describir?

Rossana: a Gonzalo le gustan mucho los libros, leer, el otro día nos acordamos cuando era pequeño lo vi leyendo y había aprendido a leer y no sabía cómo, yo no le había enseñado a leer ni nada, pero él había aprendido a leer, no sé, había unido las palabras las letra y desde ahí todos empezaron a regalarle libros...libros para leer y siempre eran como del lado

científico, todos los libros del área científica y emmm... eso po', no era muy bueno para el dibujo ni para escribir sino para leer

E: A qué edad aprendió a leer?

Rossana: A los 4 años tenía más o menos, chiquitito.

E: ¡Chiquitito!.

Rossana: Ahhh lo otro que le gusta es escribir pero escribir o sea ¿en qué sentido? son historias, tiene muchas historias, ¡me encanta!. A él no le gusta que la lea pero de repente me meto al computador y le leo sus historias, inventan tantas cosas tiene tantas cosas en su cabeza que las plasma le digo yo y en las historias...

E: y usted ¿logra meterse en su cabeza al leer sus historias?

Rossana: lo que pasa es que él a veces se sienta y esta como ido po' entonces le digo: ¿no te gustaría compartir conmigo tu idea? Y me dice ay mamá ya me dice y le digo me encantaría meterme en tu cerebro y saber qué piensas que haces tu cerebro y entrar y me dice mejor no te metas en mi cerebro (risas) me dice él po'. Ah, cuando chico tenía un amigo imaginario, la tenía, tenía muchos amigos imaginarios que eran aviadores y él hablaba con ellos y él me dice que aun los tiene pero no habla mucho con ellos el me dice que aún los ve y que nunca se han ido de su lado pero que ya no habla mucho con ellos, eso es lo que siempre me ha llamado la atención, siempre ha tenido un amigo aviador imaginario.

E: ¿como a qué edad empezó con los amigos imaginarios?

Rossana: él era pequeño como 5, 6 años, les ponía nombre a los amigos imaginarios

E : ¿Alguna vez le prohibió o simplemente lo dejo?

Rossana: nunca se lo prohibí, si lo dejé no mas, no nunca

E: y le contaba a usted sobre sus amigos imaginarios?

Rossana: es que lo que pasa es que le preguntaba con quien conversaba. Había uno que no me acuerdo como se llamaba... era su mejor amigo (risas) era un aviador pero no recuerdo el nombre, el tenia era muy amigo de él ... yo le decía que se fuera y le me decía no mama, tu no lo ves porque es solo mi amigo y por ejemplo a él le regalaban cosas y el quiere mucho los regalos y las guarda si se rompen igual las tiene guardadas porque dice que son un regalo y uy!. Es súper preocupado de esas cosas, pero a él siempre le gustó leer toda la vida mucho mucho mucho, es muy buen lector de repente le digo ¿cuándo aprendiste esto?, hace tiempo me dice... de pequeño se leía todos los libros, tiene mucho vocabulario mucho sabe muchas cosas que no sé de donde las saca, tantas cosas que sabe, demasiadas

E: pero ¿todo en el área de las ciencias?

Rossana: De todo, es que lo que pasa que Gonzalo es historiador... de todo físico, tiene muchas ramas que le gustan como historia, sabe mucho mucho de historia porque lee mucho

E: ¿todavía sigue leyendo mucho?

Rossana: Si, todavía, todos le regalan cosas... libros, yo tengo amigas que tienen libros de historia de no se po', de una saga que una amiga tiene y me dice llévaselas a tu hijo para que las lea sellado y todo y Gonzalo se ha le dio todo, a mi me encanta que lea, ¡me encanta!

E: ahora vamos a pasar a otro tema, que es sobre el diagnostico de asperger, como fue su reacción a qué edad fue diagnosticado, como fue ese periodo

Rossana: La verdad que cuando Gonza era pequeño e iba en el jardín ehm... yo sentía, yo soy educadora de párvulos entonces donde yo trabajaba lo llevaba al jardín yo siempre lo veía con todos los niños pero siempre a un ladito solo entonces pensaba que donde estaba yo le aislaba pensaba yo, entonces decidí mandarlo a otro jardín a otro lugar, entonces la tía me mando a llamar y me dijo que Gonzalo no tenía mucha relación con los compañeros ni mucho vocabulario, entonces me dijo que lo enviara a una escuela de lenguaje pero no quise... no quise nunca entonces ahí comencé a tener esa misma evaluación, de que el niño era poco social siempre me ponían al último que era poco sociable y que tenía que tener

relación con sus compañeritos, y yo nunca, Gonzalo crecía normal, aprendía súper bien y sobresalía mas que... sobresalía sobre sus compañeros entonces él disertaba sin ningún problema, no se avergonzaba por nada, se disfrazaba... entonces yo seguía y cuando él estaba como en los 15 años, antes de los 15 años a Gonzalo le hicieron bullying en el colegio también porque él no era como sus compañeros, el era diferente súper diferente y el mundo quiere que todos sean iguales, el profesor a Gonzalo le costaba educación física, era cero y el profe lo evaluaba de otra manera no de la misma entonces lo evaluaba con menor grado y los compañeros se enojaban y había el típico grupo de niñitos que molestaba y le hicieron bullying y después siguió creciendo y cuando tenía 13 -14 años lo lleve a una neuróloga porque le dolía la cabeza, tenía como 13, 14 años y la neuróloga que lo lleve me pregunto por qué lo traía y le expliqué toda la cosa y ella lo miro y me dijo si podía salir un ratito fuera para conversar con Gonzalo y lo único que hizo fue irse a los libros a leer libros que se yo y converso con él, estuvo 45 minutos adentro con él en la consulta y cuando hizo salir a Gonzalo y entre yo y me dijo tu ¿sabes lo que es ser asperger? Y le dije no nunca lo había escuchado, me dijo tu ¿sabes lo que es autismo? Y le dije si y ahí me empezó a explicar y que siente que Gonzalo es asperger y que ella quiere evaluarlo y mandarlo a una psicóloga que es especialista en asperger para que lo evaluara y le dije uy! Una enfermedad? Y ella me explicó que no era una enfermedad que era una condición y me explicó del autismo... de los neurotipicos y llegue a casa me metí a internet e hice un test del asperger se llamaba como era su hijo y Gonzalo tenía casi el 100% por eso Gonzalo era así toda la vida, nunca le dije a Gonzalo si, nada, le conté al papa en ese tiempo y a el papa se murió le dio un ataque para él fue un mundo que se le vino abajo porque tenía una expectativa con Gonzalo entonces él decía : Oh Gonzalo será casi una maravilla del mundo casi una salvación del mundo, tenía mucha mucha expectativa como wow! Pero yo no, o sea mi expectativa es que fuese feliz siempre he dicho lo mismo, para el papa fue súper difícil y empecé a investigar... investigar... investigar y luego con la psicóloga empecé a hablar y cuando él iba a cumplir 15 años...cuando el cumplió 15 años él me miraba y le dijo a la psicóloga que él ya sabía lo que tenia... le faltaban como 2 o 3 sesiones para saber que él era asperger, él le dijo yo sé lo que tengo, Paulina se llamaba la psicóloga, y la paulina le dijo ¿qué tienes tu? Yo creo que soy asperger y nunca nadie le había dicho... hablado del asperger a él y le dijo de ¿dónde sacaste eso? No... es que yo leí e investigue y

creo que soy Asperger... a ya entonces creo que hemos terminado las sesiones (risas) y ella quedó admirada y le dijo si Gonzalo realidad faltaban 2 sesiones para decirte, pero para el se le abrió su mundo súper contento, salió de ahí maravillado y ahí entendió muchas cosas y ese día me llamo la psicóloga a la casa y me dijo sabes qué? Gonzalo va súper contento para la casa súper contento porque dice que por fin se le abrieron se le abrió su mundo de por qué él era así

E: porque el se sentía diferente...

Rossana: sipo, él se sentía diferente, volvió a nacer creo yo, la psicóloga fue al colegio el beta también fueron al colegio y explicaron a los compañeros

E: ¿pertenecía al BETA?

Rossana: si, fueron al colegio la psicóloga y la coordinadora del BETA en se tiempo... como se llamaba... y hablaron con los profesores y directores y les enseñaron que era el Asperger y esas cosas así que por fin entendieron a Gonzalo en el colegio por qué era así, el quedo súper contento y sus compañeros lo tomaron de otra forma desde ese día, le empezaron a enseñar chistes de doble sentido (risas) le enseñaron los chistes le empezaron a mostrar el otro mundo

E: claro porque ¿él entendía cuando los chistes eran de doble sentido?

Rossana: no, no lo entendía, de hecho hasta el día de hoy... si uno dice por ejemplo porque el río suena es porque piedras trae... esos dichos no los entiende mucho ...todavía y a veces le saco de internet y le digo ya aprende cosas y la psicóloga le enseñó muchas de esas cosas, de esos chistes de esas cosas que uno lee entre líneas porque él es tan literal pero le cuesta mucho... mucho ... me acuerdo que una vez, el otro día acordaba que la primera vez que salió solo le dije toma la micro y anda a tal parte y él esperó la micro casi toda la tarde y la micro no paso y se devolvió a la casa y ya y ¿cómo te fue? Es que no pude ir porque no pasó la micro y ¿no tomaste colectivo? No po' porque me dijiste la micro.

E: es súper literal entonces

Rossana: es súper literal a él le tienes que decir las cosas aunque ha aprendido a no ser tan literal pero aun le queda un poco de ser literal (risas)

E: o sea el diagnostico le abrió a entender a todos, al colegio, a ustedes , a él mismo, no fue chocante para él y para usted tampoco?

Rossana: al contrario, lo veía más contento aparte investigaba más de su condición y entendí tantas cosas y conversábamos harto entonces yo lo notaba contento y que rico saber qué es lo que tenía porque él era así, era diferente a los demás

E: y ahí se terminaron los episodios de bullying...

Rossana: si, totalmente incluso había un profesor que lo molestaba porque como no le gustaba el deporte, sino que leer este profesor casi lo obligaba a que tenía que anotarse a talleres de deporte y le decía que era poco hombre le decía y nada que ver y le decía que todo lo que pasaba en el curso y los problemas de bullying era producto de su problema que era por él, tu como eres por eso te molestan. Es ilógico le decía al profesor porque uno puede ser como quisiera y no tenían derecho a tratar así, el profe era media rayado, al final lo echaron del colegio y no tenía nada de profesor, ni ética ni responsabilidad, nada parece que se lo saltó y una vez le dije que no había ido a esa clase.

E: ¿y en la universidad cómo resultó todo con los profesores?

Rossana: es que resulta que el Gonzalo decidió irse a estudiar en Santiago y quería vivir solo... sí que él había estudiado un año antes en Santiago pero y el estudio se fue a vivir solo allá po' y yo estaba como uff... yo iba una vez a la semana a hacerle aseo y que se yo pero se vino, se vino un día porque yo un día llegue a ser aseo allá y él estaba muy mal, que raro cuando yo lo vi, yo había soñado una semana antes que lo veía súper mal al Gonzalo entonces yo estaba súper preocupada y no me decía nada, llegaba el viernes en la noche y se iba el domingo en la noche y no me decía nada si le iba bien o mal nada y un día lo vi muy súper mal allá voy a verlo y estaba acostado y le dije Gonzalo estas acostado y no fuiste a clases y le dije pesca tus maletas y nos vamos a viña, era octubre y me dijo en serio? Sii sabes que arma tu maleta y nos vamos a viña y no estudias mas en Santiago, no sé de donde me salió eso... él pesco una mochila y se vino y nunca más regreso a la

universidad, pasaron unas semanas y me conto que estaba súper mal en Santiago ahí recién me contó que no se sentía bien allá aparte imagínate el metro... ahhh que terrible, a veces caminaba para no tomar el metro y era demasiado lo que caminaba y tomar el metro que la gente, el tumulto y el pasaba con audífonos ... le gustaba la universidad pero en si el ... el otro lado de estar viajando estar de un lado para otro eso a él le afectó, le paspó la cuenta y eso hizo que empezara a abajar las notas, habían semanas que no dormía que sentía ruidos y los ruidos como que todo el ruido del día le molestaba.

E: que complicado

Rossana: súper complicado

E: si usted no se hubiera dado cuenta...

Rossana: el me dice que soy una bruja porque ¿cómo supiste que me sentía mal? y yo le decía que soy mama y eso le explica todo y me dijo y tú me dijiste que nos vayamos y si porque había soñado que no estaba bien entonces lo decidí y el papá a la semana siguiente en ese tiempo vino para acá y el estaba como loco que el no, siempre tuvo esa expectativa, mucha expectativa con él no se po' que... que él iba a ser la promesa y creo que le duele eso al papa porque el otro día me dijo yo lo único que quiero es que Gonzalo salga de la universidad y después que... que después el vea lo que hace que aunque sea que saque el titulo, pero yo no, yo lo veo y le digo Gonza yo confío mucho en ti para que sepa que él puede y es capaz, no se po' cuando uno se hace muchas expectativas y las cosas no son así uno se siente así como uhh que lata y yo le digo al papa cuando viene aparte que Gonzalo habla poco y con cualquiera y me dice pero tu como le ha ido en las pruebas y yo le digo bien que le costó algunas cosas es como súper preocupados de las notas, y me decía que no le contáramos a nadie que Gonzalo dejó la universidad y yo le decía a quien le voy a decir si es una cosa nuestra y le decía que no es el primero ni el ultimo que deja la universidad y cuando llegó aquí a la católica fue genial el debería haberse quedado acá, había un primo allá y le ofreció una pieza pero el estaba solo porque el primo estudiaba y pasaba días fuera entonces estaba solo, alimentarse solo, comprarse las cosas solo, el dinero que uno le daba tenia administrarlo bien y lo hizo súper bien en todo caso.

E: entonces lo que le afectó, ¿qué considera que fue?

Rossana: yo considero que salir de esta comodidad de su lugar de comodidad irse para allá era una pieza pequeña en todo caso, salir de aquí e irse para allá y adaptarse a ese mundo nuevo

E: completamente nuevo

Rossana: sii ¿cierto? Y más encima Santiago que es muy distinto, yo considero que es súper valiente estar casi un año allá y no quejarse y me decía que mamá a mí me gusta la universidad, me gusta, los compañeros todo, pero el otro lado no me resultó y cuando llego acá yo le dije que, el sacó súper bien en la PSU alrededor de 700 algo y súper bien y la católica aquí mismo en Curauma entonces súper bien para él, yo le dije yo después pensando que él nunca debía haber postulado en Santiago porque él quería.

E: son experiencias que le sirven para darse cuenta

Rossana: y yo no le podía decir que no que cómo te vas a ir y al final es su vida y yo ya la tengo formada y si se cae que se levante y salir adelante.

E: y le ayudó estar en el BETA

Rossana: súper porque los profesores también lo conocían , la católica era su zona de confort porque el también en el beta venia aquí arriba al final era llegar a su casa nuevamente que tuvo desde 6 a 4 medio era su casa, su zona de confort si él se siente bien o le pasa algo podía hablar con los profes y lo iban a entender porque lo conocían

E: entonces que llegara acá fue bueno

Rossana: fue súper bueno

E: las decisiones que uno toma para bien o para mal nos dejan experiencias que uno no puede comprar a veces si es que no se arriesga

Rossana: si es verdad!

E: después del periodo del diagnostico de la psicóloga, después el tuvo algún acompañamiento o usted de algún otro profesional.

Rossana: fue de investigación no mas y yo conversaba con la psicóloga, fue súper autónomo todo, si po no se po es que tu eres muy estudiosa me decía la psicóloga y lo buscaba en internet y saber cómo puedo hacer esto o esto otro y con otras mamás también conversaba cuando esperábamos a nuestros hijos en las sesiones, nosotros también compartimos estábamos afuera y conversábamos nuestra experiencia y nos enriqueció contarnos nuestras cosas, lo que si yo notaba que el Gonzalo era como mas en comparación con los otros que iban era más independiente y casi no se le notaba ser asperger yo creo que el va por la calle y pasa como neurotípico y los otros que iban se les notaba que tenían una condición especial. Por ejemplo el Gonzalo conversaba en la calle solo entonces yo le decía Gonza no tienes que conversar en la calle solo mira este cabro loco y la gente es así y piensa cosas pero mamá por ultimo ponte el audífono porque estarás hablando por el celular y me decía ahh buena idea, pero trata de no hablar solo en la calle o en la micro porque la gente se incomoda y asusta porque no es normal entonces me decía si es normal y trataba de darle esos tips prácticos a Gonzalo cuando el salía. Yo tenía un amiga que cuando llegamos acá yo le dije que Gonzalo tenía asperger y ellas no lo conocían y una tenía mucho miedo entonces tenía como miedo incluso de venir a la casa, porque tenía una amiga con otro niño con asperger pero era súper agresivo entonces le tenía miedo y cuando le conté que iba a la universidad y lo conocieron se sorprendieron porque es súper amoroso y fue totalmente diferente su pensamiento de cuando lo vieron a él... si el Gonza es súper inteligente él le enseñaba a los niños.

E: Ahora en cuanto a los antecedentes escolares usted me decía que el Gonzalo había asistido al jardín?

Rossana: Sí.

E: ¿Desde qué edad?

Rossana: Oh si lo que pasa es que (risas) el Gonzalo como yo trabajaba en el jardín, era educadora, entonces yo me embaracé y fui todo mi embarazo con él al jardín, o sea, el Gonzalo ha estado toda la vida desde que yo lo engendré (risas) ha estado en el colegio. Yo le digo (risas) si es verdad... toda la vida, toda la vida, toda la vida.

E: Y después lo acompañaba

Rossana: Si po después cuando él nació a los 3 meses lo empecé a llevar al...yo creo que antes empecé a ir con él al jardín...

E: Bebé!!

Rossana: Bebé! Si era bebé! Y yo hacía clases y yo lo tenía en una silla nido lo tenía ahí conmigo y él se portaba súper bien po, si él ni hablaba... si era súper...

E: Ideal...

Rossana: Ideal, era un bebé ideal ... yo lo ponía en una mesita con una silla nido y yo hacía clases a los niños, pintaba. Después el fue creciendo con los niños... después el fue creciendo y los niños empezaron a...los niños jugaban con él (risas) le daba la leche que sé yo, yo en la sala con él.

E: Entonces ha estado como toda su vida en el sistema escolar.

Rossana: Si, toda su vida (risas) en el sistema escolar le digo yo, yo te engendré y estuviste conmigo en él...

E: ¿Cómo ha sido la relación en, usted me comentaba sobre la relación entre pares que siempre los informes eran poco sociables, que necesitaba como más interacción con sus pares? ¿Para él era como un problema?, ¿era una dificultad?, ¿él se sentía como “pucha no tengo amigos”, “no tengo como un grupo” Para él no era tema...

Rossana: No, yo creo que el tema era para mí, para los... para el resto, para los papás, para...Porque por ejemplo hacían cumpleaños y a él nunca lo invitaban po Y... mm yo creo que para nosotros era más el tema (risas) yo creo que pa' nosotros es más el tema...y yo creo que el tema era para nosotros, para los adultos más que para él. El no, no se hacía ningún problema, nada. No, por ejemplo se juntaban para hacer trabajos, él iba y él hacía lo justo y necesario y después había que ir a buscarlo. O sea, no...

E: ¿Pero si hacía trabajos en grupo?

Rossana: Sí, si hacía él hacía trabajos en grupo, sí.

E: Ya...

Rossana: Si hacía trabajos en grupo eh... pero m... pero no, por ejemplo pa' salir con los compañeros si...y lo pasaba súper bien con los compañeros, los compañeros le enseñaban cosas (risas) Los garabatos le enseñaron, a decir garabatos, o sea no dice garabatos o sea ahora si dice garabatos pero no o sea que esté diciendo garabatos a cada rato...

E: Claro...

Rossana: Si no que de repente se le salen, aunque él sabe que a mí no me gusta que digan garabatos, por eso él no los dice. Pero mmm... con sus compañeros aprendió los garabatos, todas esas cosas (risas)

E: Entonces técnicamente ¿él no prefería como los trabajos en grupo como de hacer como vida social después del trabajo?

Rossana: No, no, no

E: Pero sí los hacía, si...

Rossana: Sí, los hacía y participaba en el grupo y listo.

E: ¿Y durante toda la... todos los años escolares?

Rossana: Sí, durante todos los años escolares.

E: Ya, ¿y en la universidad cómo son cuando tienen trabajos en grupo? ... es más complicado?

Rossana: No pero en la universidad lo que pasa es que él mmm se juntan en la universidad po', no se van él no no va ah... pero él hace los trabajos en el cole...en la universidad.

E: Ya.

Rossana: Los trabajos en grupo. Nooo y si hay por ejemplo se quedan un rato más en la universidad con los a mii... con los compañeros, con los amigos digo yo, con los compañeros. Pero....

E: También es como la misma dinámica que la del colegio...

Rossana: Sí, la misma dinámica. Eh, la misma dinámica, si. A veces salen, pero él un rato nomás sale con ellos porque a él le molesta mucho si el bullicio de gente, no le gusta mucho. Eso sí le molesta. Cuando hablan mucho y todo el rato ahí a él como que le molesta y no pero él no dice “aah saben que me están...!” No, él se para y dice permiso y se va. Nadie se da cuenta....(risas).

E: Que él se fue...

Rossana: Que él se fue, claro.

E: Ya. Y mmm ¿cómo es en cuanto al sentido de pertenencia?, a un lugar por ejemplo, aah en este caso a la Católica, su colegio, al BETA.

Rossana: Emm... no él, él se pone la camiseta por todas (risas (risas)). No él por ejemplo todavía se acuerda de muchas cosas que pasaron en el colegio.... tiene como muy latente todas esas cosas del colegio.

E: Ya.

Rossana: Aparte que yo eh hasta hace muy poco todavía seguía en era como seguía unida en el colegio porque yo hago catecismo, entonces yo hacía clases, hacía catecismo en el colegio donde él estudió po’.

E: Ya.

Rossana: Ya y hasta hace como un año atrás o 2 años atrás igual estaba yo unida al colegio y yo todavía seguía compartiendo con los profesores del colegio...entonces igual tenía esa cercanía con el colegio.

E: Claro.

Rossana: Seguía manteniendo esa cercanía. Todos me preguntaban por el Gonzalo, cómo estaba. Ah todavía! Porque todavía tengo contacto con el colegio, entonces ehh... él quiere mucho a su colegio. Igual que sobre todo al BETA, el BETA es no sé po’ es como algo...son sus tesoros le digo yo que él tiene guardados, son sus tesoros. Esos son sus tesoros. También la Universidad de Santiago, también la Pontificia estuvo, aunque sea un

poco tiempo pero ehh... yo creo que la experiencia que la que tuvo ahí fue para él bueno no totalmente buenas pero la gran mayoría fueron buenas para él, entonces esas son las cosas que él guarda, como un tesoro le digo yo.

E: ¿Y en el BETA hizo amigos?

Rossana: Sí, incluso se umh el año pasado parece o antepasado se juntaron y lo llamaban a él po'. Lo llamaron pa' juntarse y él se quedó en la casa de un amigo allá en Quilpué.

E: Ya.

Rossana: Se quedó allá con los amigos que sé yo. No si hizo una hizo amigos en el BETA, ahí hizo amigos. Se juntaban en el BETA, compartiendo yo tengo que a lo mejor tenían las mismas mmm... a lo mejor ehh.... bueno los mismos intereses de todas maneras tenían con los amigos de acá del BETA porque estudiaban en estudiaban las mismas cosas que sé yo, entonces mm se llevaba bien. Tenía como 3 o 4 amigos, tenía un grupito él. Se llevaban bien.

E: Ya, ¿y todavía mantienen el contacto?

Rossana: Yo creo que sí, no le he preguntado al Gonza pero yo me imagino que sí, me imagino que si debe tener el contacto.

E: Ahora en cuanto a los antecedentes universitarios ya pasamos, ya hemos hablado hartito sobre como fue el acceso en la universidad, a la de Santiago, a la de acá, pero mmm ¿él tenía como motivación de entrar a la universidad?

Rossana: Sí.

E: ¿Sí?

Rossana: Sí

E: ¿Puede ser allá en Santiago o acá? ¿La misma motivación?

Rossana: La misma motivación, sí.

E: Ya.

Rossana: El da la... cuando dio la PSU y todo eso estaba como ansioso y... claro que no como pa' volverse loco así como "uyy" pero él tenía esa sensación y después ir...estar en la universidad...En lo único que él no quería que le hicieran el mechoneo (risas).

E: Ya.

Rossana: No lo mechonearon en todo caso. Allá en Santiago ni acá no lo mechonearon así que no...estaba estaba así como decía" yo no me voy a dejar mechonear" decía (risas). Pero no pero estaba motivado para entrar, quería entrar a la universidad.

E: Ya, ¿y sabía, tenía claridad de lo que quería entrar?

Rossana: Sí sí, sí, si tenía claro. Lo único que él por ejemplo como también le gusta la historia, así como que yo creo que en algún momento pensó en la historia también, pero....

E: Se fue por la física.

Rossana: Eh, se fue más por la física.

E: Ya. ¿El participa en actividades organizadas por la universidad? Por ejemplo, no sé, la semana mechona...

Rossana: Eh sí mira...

E: O las típicas como cosas que hacen en la universidad, tertulias, peñas.

Rossana: Eh en la semana mechona él sí. El va y de repente hacen asados y hacen las cositas con los compañeros, se preocupa o recibe el dinero para que van a comprar algo y él...

E: El participa en...

Rossana: El participa. No así uuh que hartito no pero...

E: Pero participa.

Rossana: Participa si, participa.

E: Ya. Y emm ¿los carretes por ejemplo que hace la universidad?

Rossana: No, no él no, no, no....

E: ¿Pero no le gustan?

Rossana: No le gustan a él, no (los carretes)

E: ¿No le llama la atención puede ser?

Rossana: No, no le llaman la atención. Pero por ejemplo hay una amiga que... que mmm... que a veces ha salido con él emmm... a las no sé unas tertulias que hacen, porque ella es músico.

E: Ya.

Rossana: Toca no me acuerdo que instrumento toca.

E: Ya.

Rossana: Ella lo invitaba, por ejemplo, entonces él va po'... a Valparaíso, pero un rato o sea no es no es de andar de noche en la calle por ejemplo el Gonza. El va en la tarde y se regresa tipo 10 por ejemplo.

E: Ya, no es de estar como de tiro largo...

Rossana: No no no (risas) no, no.

E: Mmmmmh usted me decía que las relaciones con los profesores son súper buena en la universidad

Rossana: Sí, es buena.

E: Y que ya lo conocen, ¿Y cómo es con sus compañeros de universidad?

Rossana: Eh bien, bien. Bueno él se mantiene o sea él conversa por whatsapp cosas con los compañeros, pero no, bien no nunca me ha hablado mal de un compañero (risas) ni nada porque típico que la o mi hija la otra le digo yo, la que va en la universidad de Santiago o de las mujeres seremos así no sé pero él nunca me ha hablado mal de un compañero de la universidad, nada. Al contrario, se 'wasapean', se dicen cosas ahí, pero no... bien, si bien.

E: Bien, bien. Se nota que, durante esta entrevista, que hay ha habido como un apoyo familiar súper importante (Rossana: Sí). Súper importante de acompañamiento (R: Sí) más que de hacerle las cosas, sino que de acompañarlo (Rossana: Sí). ¿Y ha sentido que ese acompañamiento ha sido diferente ehh... en el colegio que en la universidad? ¿Ha sentido usted como algún cambio?

Rossana: Ehh lo que pasa es que yo siempre he tratado de que los 3 en realidad, los 3 hermanos sean súper independientes en el sentido de que, o sea yo les explico las cosas, les enseño por ejemplo si tienen que salir a algún lado los llevo como tienen que ir de aquí para allá y después empiezan a ir solos. Es como tomarlos de la mano y después soltarlos (P: Claro) para que caminen solitos. Y no siempre ha sido igual o sea en todo en las diferentes etapas que él ha tenido siempre le he dado, la verdad que bastante independencia.

E: Ya.

Rossana: Que... que sea independiente, que salgan, que... que yo les digo “yo no voy a estar toda la vida con ustedes” les digo así y se ríen y dicen “ya empezó mi mamá ya” (risas). “Yo no voy a estar toda la vida con ustedes, entonces ustedes tienen que aprender a hacer las cosas, aunque les cueste pero igual tienen que aprender. Y aunque cometan un error, el error se va a enmendar igual después más adelante, los errores se cometen y nunca vamos a dejar de cometer errores” les digo, pero igual hay que salir adelante de alguna de alguna manera. Así que no, yo les trato de que sean independientes.

E: Ya, pero siempre igual está ese acompañamiento

Rossana: Si, si, si ahí estoy Pepito grillo como me dice Gonzalo (risas) “Tú eres el pepito grillo” (risas).

E: ¿Ha tenido como algún apoyo de la universidad? ¿un apoyo como específico para él?

Rossana: Ehh.. si po’ iba a una a la como se llama a la fonoaudióloga.

E: Ya.

Rossana: Participó un tiempo en la fonoaudióloga y ella le enseñaba la eeh me gustaba porque ella le enseñaba la porque él es súper parejo para hablar.

E: Ya.

Rossana: Entonces él no demuestra la alegría, ni la tristeza, o sea todo todo, todo el mismo tono...y ella le estaba ella le enseñó cómo tenía que hablar en el sentido si estaba triste, si estaba contento, el tono de voz...

E: La expresividad, el tono...

Rossana: ¡La expresividad, claro! exacto. Cuando él tuviese que que disertar, esas cosas. Cómo tenía que calmarse un poco para hablar, no ser tan rápido para conversar y todo eso. Sí, en realidad como siempre hemos tenido apoyo de la universidad nosotros. Yo en ese sentido soy súper eh contenta emm... de la universidad, del apoyo que siempre nos han dado, especialmente al Gonza po'...hemos estado siempre en apoyo constante en la universidad.

E: ¡Que buena! Y en cuanto a las evaluaciones por ejemplo emmm... ¿las evaluaciones les acomodan a él?

Rossana: Mira el otro día estábamos hablando de eso. Porque ehh hay un ramo no me acuerdo qué ramo es, que a él el profesor las preguntas que le hace como que le incomodan, como que le incomodan. ehh... pero yo le digo entonces tienes que, trata de buscar preguntas si acá en la casa o ver en la casa, trabajar aquí en la casa para que cuando llegues a la prueba le digo yo no te encuentres con esas con ese problema.

E: Claro.

Rossana: Y me dice “Sí es que el profe es como medio complicado en las preguntas como mmm no sé yo necesito que sea más específico” me dice.

E: Ya.

Rossana: Pero el profe dice tantas cosas que...

E: Es como muy etéreo

Rossana: Ehh entonces me dice que él necesita de repente como dibujar, necesita el dibujo de la del problema.

E: Ya.

Rossana: Porque así el escrito, la escritura no la entiende bien. ¿Se va donde el profe “profe usted me puede explicar esto?” Le dice al profe po’. El profe le explica así algo nomás, tu sabí’ cómo son los profes de la universidad, le explica algo nomás y listo...entonces como que queda en las mismas él po’. Entonces, yo le digo ¿no puedes dibujarlo o sea leer? “es que pierdo mucho tiempo po’”. Mmm no sé en realidad le digo yo....Entonces digo oh verdad, vas a tener que trabajar en eso le digo yo. De ver de qué manera tú puedes eeh ver el problema y enfocarte en el problema, no sé po’.

E: Claro.

Rossana: Me dice “Sí, si trató pero el profe me dice no sé súper complicado, a mi me complican esos problemas de este profe”

E: Mmmm puede ser quizás el ambiguo, no tener tanta claridad...

Rossana: Sí, queda ahí como que no le entiende. Dice “lo leo, lo leo mamá y no entiendo. Yo necesito un dibujo”

E: Algo concreto!

Rossana: Algo concreto. Yo necesito un dibujo ahí encima, porque ver el dibujo yo lo voy a entender al tiro. Y a veces son súper fáciles mamá Me dice. Entonces como que no entiendo.

E: Ya.

Rossana: A lo mejor estay como muy cerrado le digo yo, trata de abrir tu mente cuando hace y cuando...mi mente abierta aah (risas) para recibir todos los conocimientos (risas)

E: ¿Cómo usted ve el concepto de inclusión dentro de la universidad?, o ¿Cómo lo entiende usted? Primero y luego lo llevamos a la universidad.

Rossana: ehm, mira yo, siento que la católica se está abriendo mucho a la parte de la inclusión y es súper bueno, me gusta porque siento que cada día hay más niños que necesitan ser incluidos en la universidad, en los institutos donde sea en esa parte. Porque

hay muchos niños que de repente salen de cuarto medio y llegan hasta ahí, porque no sienten que pueden llegar más allá. Porque los papás estamos como cerrados: “¡no!, ¿cómo va a ir a la universidad este niño?”, “no, mi hijo no creo que pueda entrar”. Y a veces los niños si tienen la capacidad, pero como que nosotros somos los que los dejamos estancados.

E: Les ponen la barrera.

Rossana: Si, el problema es de nosotros, los papás. Y yo creo que la Universidad Católica... yo aún siento que es la única que en este momento...porque yo, tantas universidades que uno de repente conoce y habla y creo que la Católica es la única que en este momento está... como súper armada. Más adelantada que las demás. Aunque si hay muchas otras que están recién tratando de incluir y todo eso, pero creo que es súper bueno, me gusta a mí. Encuentro que es buena, yo incluso hablo con mucha gente y les cuento que está la inclusión en la Católica y que los niños...y...claro que falta un montón más de cosas, pero yo creo que estamos por el camino.

E: Ya...

Rossana: Que estamos por el camino y que es bueno. Me gusta, me gusta que sea así, porque yo creo que muchos niños se pierden en el camino, hay muchos niños que salen de cuarto medio y se pierden y yo creo que tienen muchas capacidades de poder seguir...pero.... ehh...la gente no sabe que existen universidades que están con inclusión y creo que se debe mostrar más.

E: Si... y ¿Cómo? ... ¿qué opina usted?...en cuanto a...emmm...dar la PSU, como Gonzalo. El entro con un excelente puntaje que tenía... y adentro ¿usted cree que se le dan las respuestas a sus necesidades?

Rossana: Ehmm...

E: Porque pasa también en la inclusión de que... de que se da como...un acceso...ehh... a entrar a la universidad por ejemplo y...Gonzalo, como muchos otros entramos por vía PSU.

Rossana: Si, por vía PSU, si.

E: Todos entramos por vía PSU, entonces... entramos todos iguales...

Rossana: Si...

E: Llegamos a la universidad, a la carrera que quizás nosotros escogimos y ¿se dan respuestas a nuestras características?

Rossana: Por ejemplo, lo que estaba hablando recién del profesor que entrega esa, la pregunta. Ya a lo mejor hay profesores que están ni ahí con la inclusión po', no le interesa, porque el... de repente pienso que en algunas universidades...ehh... son un número no más el niño, un número, es un número. Pero... ehh... yo creo que cada día son menos los profesores en la Universidad Católica que son así, como este profesor que te explicaba yo.

E: Hmmm...

Rossana: Que yo creo que cada día hay más profesores que están tratando de que esto sea...que cuando un niño le cuesta a lo mejor se dedica, le da el tiempo.

E: Claro...

Rossana: Yo lo digo por el Gonza, porque yo siento que hay profesores que se han dedicado con el Gonza y le han explicado cosas y le dicen.

Por ejemplo, el profesor el otro día le decía que...él...que él nunca había visto que un alumno fuera a decirle: “profesor sabe que yo no voy a seguir más en la universidad, porque tuve este problema... y lo voy a dejar”.

Cuando al Gonza le pasó ese problema el año pasado. Dijo (profesor)...” los alumnos se van y nunca más supimos de los alumnos po', en cambio tu viniste a conversar con nosotros”, entonces el profesor debe decir...oh , este alumno no se po'..., el Gonzalo...que, que se vino a conversar con nosotros, se tomó el tiempo de poder decirnos lo que está..., ósea a lo mejor eso al profesor le da...le hace cambiar su, su chip, su algo le hace a el po'...pero, no se po' yo siento que igual los profesores, igual todavía les falta... a lo mejor

los jóvenes que van a ser profesores, están entendiendo esto, pero los viejitos a lo mejor no po'.

E: si po'

Rossana: ... les cuesta a ellos, están acostumbrados a tener otra, otra...

E: A la normalización.

Rossana: Si, exacto...

E: A que todos sean iguales

Rossana: Exacto, exacto...entonces... pero yo creo que algo está pasando en el mundo que cada día hay más niños con...porque, por ejemplo, yo hablo del Asperger y todo el mundo sabe lo que es el Asperger.

E: Hmmm

Rossana: Uy sí, yo tengo una amiga que sus hijos es asperger...uy sí, yo también...y un montón de... por ejemplo, aquí en el condominio una vez algo pusieron en un WhatsApp del condominio...y yo les dije que tenía un hijo Asperger...y otra vecina y otra vecina...también tienen hijos que son Asperger. Entonces...uy estamos en un mundo que estamos aquí no más y ya tenemos...Y que increíble porque ellas no le querían contar a nadie, después nos hicimos amigas y hemos conversado. Son más chicos los niñitos si, son chiquititos.... Pero interesante, porque uno de repente como que lo tiene así guardado, no quiere que nadie sepa que tu hijo es diferente po'...pero....

E: Y al final todos somos diferentes.

Rossana: Somos diferentes, Todos po'. Si yo les digo, yo tengo a mis amigas. Pero si al final somos todos diferentes les digo... En realidad, si (responden).

Tu no vas a ser nunca igual a mí, les digo yo a mis amigas. Somos seis amigas y vienen para acá...tú no eres y nunca vas a ser igual a mí, yo tengo otros pensamientos, estoy formada de otra manera, mi grupo familiar es otro...entonces, todos somos diferentes.

E: Y eso no es bueno ni malo...

Rossana: no po'.

E: Simplemente es así...

Rossana: Es así, exacto. Claro y la gente cree que todos somos iguales, no po'... al final somos todos diferentes... entonces yo creo que eso el mundo tiene que entenderlo y que a lo mejor hay niños que les cuesta más y que son no se po'... más... ehh... no son más social, son menos sociables que otros que son más sociables y todo... por ejemplo, aquí los hermanos la Jechu, la Geraldin y el Gonzalo. Son los tres súper diferentes, aunque las dos hermanas pueden ser mujeres, pero son súper diferentes las dos. Entonces una la ve no más la familia, somos diferentes y fuimos creados de la misma manera, yo los críe a los tres iguales, pero los tres son diferentes.

P: Si po'.

Y... ¿qué puede opinar sobre la exclusión?, ¿Qué es para usted la exclusión?

Rossana: Cuando se deja a alguien de lado así, cuando tu... ehh...por ejemplo, yo a la María Jesús siempre le digo, porque ella tiene un compañero que es diferente y siempre se le deja de lado al compañero... no, como que él no sirve así. Entonces yo le digo a ella, “no si yo sé mamá, si yo sé, yo trato de incluirlo en todo lo que hacemos, pero los compañeros dicen... “no, na’ que ver si él no hace nada, dejémoslo... no quiero trabajar con él.

Y qué pena le digo yo, entonces eso de excluir a alguien, no sé me da pena a mí.

Me da lata porque yo me pongo a pensar cuando el Gonzalo era pequeño y a él lo excluían de los cumpleaños... penoso po'.

P: Si, como tratando de no replicar eso.

Rossana: De no replicar eso, exactamente. Y los profesores en la sala de clases, muchos profesores excluyen a los niños de... Por ejemplo, cuando un niño es hiperactivo. No, que los profesores quieren que todos sean iguales en la sala de clases, todos quieren que sean ahí, ya es “momento de estudiar” y todos quieren que estudien, pero los niños... yo les digo

a los profesores, “oye profe le digo yo, si el niño tiene apenas 10 minutos, 15 minutos de concentración le digo yo”. Entonces de ahí el niño se voló, a la mosca que pasó el niño se voló con eso. Sea el niño que sea le digo yo...Entonces... y lamentablemente a veces los profesores, los mismos directivos del colegio como que te excluyen a estos niños, sea como sean los niños...los invisibilizan, si como que ese niño...

Hay un compañero de la María Jesús que le pasó eso, el niño tuvo que irse del colegio. El niño era súper inteligente, súper inteligente. El problema era que él era muy hiperactivo... y los profesores, por ejemplo, él sabía mucho estudiaba y todo... y el... ¿Quién sabe esto?... y el levantaba la mano, todo el rato levantaba y nada los profesores... como que era un niño invisible...el profe decía, “a ver usted, a ver usted” ...oh y a él no le decía nunca nada, nunca le decían “ya diga usted lo que quiere, diga usted lo que piensa”, al final el niño se aburrió, se fue del colegio este año, porque el sintió que los profesores nunca le hacían caso a lo que él quería...

E: Claro...

Rossana: Entonces que pena po'... porque la mamá también sintió eso. Y en el otro colegio está súper bien...

E: ¡Que buena!

Rossana: ...lo hacen participar, lo buscan...

E: Toman sus diferencias de una manera positiva.

Rossana: Exactamente, pero no allá el “molestaba” en el otro colegio, en el colegio que está la María Jesús.

Yo siempre reclamo con los profes, los profesores me tienen como media ahí...entonces yo siempre le digo a los niños: “todos tenemos algo que dar en este mundo, todos... seamos como seamos, pero todos tenemos algo bueno en este mundo”...y yo creo que todos somos importantes en este mundo, por eso estamos acá porque todos somos importantes, todos damos algo, entregamos algo. Y eso la gente tiene que tenerlo claro, tienen que entender, porque a veces los papás... si su hijo no es inteligente, no se saca buenas notas... “¡ah no

sirve pa ná! ”... ósea, ¡que lata!... yo les digo, “que tanto si se sacó un 3 o un 4 le digo yo, pero... ehh... tu hijo es súper entretenido... no se po’ le digo yo, súper sociable, no ven el otro lado...

E: Claro...

Rossana: ... para toda la gente es sacarse buenas notas, a mí me da lo mismo en realidad.

E: Hay cosas mucho más importantes que eso...

Rossana: Si, hay cosas mucho más importantes que sacarse una buena nota y ser...

E: O sea, si te la sacaste... bacán...

Rossana: ¡excelente!

E: Pero no, no eres solo una buena nota

Rossana: No, no, ¡para nada! Ósea y los papás en este tiempo lo único que quieren... por ejemplo la María Jesús me contaba ayer, que una mamá le decía a la niñita: “si te sacas puros 7, yo te voy a regalar cinco mil pesos por los siete” ...imagínate, yo le dije ¡no puede ser po María Jesús! Le dije yo, ósea esa mamá está los valores súper trastocados decía yo... pensar en la nota y pensaba “ésta mamá” ... decía yo...y a ella le había preguntado “y ¿tu mamá que te da?, ¿Qué te dice?” –nada- Y ¿no te da nada? –nada- le dijo... y ¿por las malas notas? –nada, no me dice nada-. Me dice que tengo que mejorar, que tengo que estudiar más no más... que se yo.

Entonces yo, no se po’ a veces los papás... nosotros tenemos también la culpa de que a lo mejor... ehh... estos valores que cada día se están perdiendo en realidad. Hay otras prioridades que no valen la pena, que no van al... Por ejemplo, el hecho de que los niños tengan celular, yo ... si está bien que tengan celular les digo yo... está bien, pero que se usen para llamar por teléfono a la mamá y que conversen, pero ahora están todos todo el mundo así po (concentrado en el teléfono en otras cosas) y eso se pierde el conversar, el hablar, el tener una conversación...

E: El estar sentados en la mesa...

Rossana: Por ejemplo, cuando estamos acá en la mesa... el celular no puede estar en la mesa y yo no tengo tele aquí adelante, aquí en el comedor, no tenemos tele entonces es para conversar po'. El tema que queramos conversar, se conversa.

El otro día tuvo un cumpleaños la María Jesús aquí en la casa, estuvo de cumpleaños ella. Y todos trajeron celular, todos los niñitos... veinte niñitos, los veinte con celular. Entonces yo puse un canasto en la puerta, ellos saben y dejaban el celular ahí. Y yo los guardé po' y ellos saben, los papás también saben que a mí no me gustan los celulares mucho.

Les decían: “no lo lleves porque tú sabes que a la tía Rossana no le gustan” –“no mamá, si lo dejo en el canasto y la tía lo guarda”-

Entonces yo como cuando iban a irse ya los dejaba sacar el celular, les dije “ya pueden sacar el celular, porque su mamá los puede estar llamando”.

Pero ¿sabes qué?, fue todo para ellos... no se po', depende de cada uno, porque ellos ni se preocuparon del celular. Fueron a jugar a la cancha a la pelota, volvieron y jugaron aquí, estuvieron bailando... súper entusiasmados, pero no sé po'... yo creo que... el mundo de ahora está como cambiando mucho...

E: Está muy rápido...

Rossana: Está muy rápido todo si, los días se van tan rápido... no hay tiempo ni siquiera para conversar de repente, porque los papás trabajan todo el día y los papás tampoco tienen esa... porque creen que porque trabajan todo el día no pueden decirle al niño... ni retarlo si quiera. Hay papás que se sienten culpables porque retan a sus hijos...

E: Porque claro, como no están...

Rossana: Claro...

E: Tienen que aceptar todo...

Rossana: Claro, aceptar todo y tampoco es lo correcto... hay que tener una medida ahí para poner un equilibrio en realidad, es difícil, pero....

E: Y de esa historia de exclusión que usted me contaba, por ejemplo, que a Gonzalo no lo invitaban a los cumpleaños. ¿Qué otras más historias de exclusión usted vivió con él?... que la hacen pensar después en no querer replicar esas mismas cosas...

Rossana: Porque sabes que... emmm...en el colegio... bueno ese profesor que te decía yo que... eso es lo que más me dolió a mi ese profe. Porque un profesor dije yo, una persona que tiene tanto estudio...emmm.... Tanto tiempo decía yo, el tan adulto que de repente no se po, debería ser como más...

E: Tener altura de mira ...

Rossana: Claro... y yo dije ese profesor cuando lo... decía no, no, no y como que él... emmm. Si él no hacia lo que el profesor decía, el cómo que no lo tomaba en cuenta, ¿me entiendes?, no... o por ejemplo cuando el Gonzalo entró al “BETA”, ahí tuvo una etapa, algo que tuvo de exclusión, porque el Gonzalo y dos niñitos más del colegio, fueron a dar el examen para entrar al “BETA” y sucede que esos dos niñitos no quedaron, pero quedó el Gonzalo y... a nosotros no nos informaron del colegio que el Gonzalo había quedado en el “BETA”, el “BETA” le mandó una carta al colegio y que iba a haber una reunión y que fueran los papás... y a nosotros nunca nos informaron, el colegio nunca nos informó a nosotros. Y del “BETA”, de la universidad a nosotros nos llamaron, me llamaron a mí a la casa y yo ahí recién supe que el Gonzalo había quedado, porque ese día en la tarde iba a ser la reunión. Entonces estaban “tickeando” a los apoderados y nosotros no estábamos “tickeados” y la universidad nos llamó. Informando y preguntándonos si nosotros habíamos llamado a la universidad para decir que íbamos a participar en la reunión en la tarde. Y yo preguntaba, ¿y qué reunión? Les dije yo... me dijeron no es que Gonzalo quedó en el programa “BETA” y queremos que ustedes participen en una reunión que hay en la tarde de bienvenida...nosotros no teníamos la menor idea.

E: llegó al colegio y el colegio nada...

Rossana: En la vida universitaria es muy individualista o sea en cada u son independientes, ya no existen los papas ni nada y cada niño tiene que tratar de ver como soluciona las cosas de hacer todo solo y el vera ... los profesores de repente... aquí en Curauma los profesores tienden a ubicar a los chicos en otras u, son un número no mas... entonces el niño llega mas

y listo, donde va mi hija no hay ni asistencia, en cambio donde Gonzalo si, y ahí se ve si el niño existe o no... entonces pasan a una vida súper compleja y diferente, es complejo para todos sobretodo par aquellos con una condición especial porque están acompañados de alguien en cambio en la u es estar solo sólo, chuta... es complicado hasta yo me complico y pregunto y pregunto porque desearía saber todo como la reunión de apoderados.

E: En cuanto a la participación de la vida universitaria.... Gonzalo participa, pero no de forma eufórica

R: Si... se me olvidaba contarle que él trabaja en la biblioteca, de ayudante y a él le encanta, es un ratón de biblioteca... es bueno porque tiene su ingreso y todo... no, ¡súper!

E: ¿Cómo ve el aprendizaje y enseñanza en la universidad? En la vida de Gonzalo

R: ehm... de repente siento que el profe me tinca que habla y habla y Gonzalo creo que 5 minutos agarro de los 45 que habló el profe, porque quizás no estaba concentrado y el profesor pasa la materia no más po y estudien de eso y listo.... Cuando uno entra a trabajar después yo le cuento pero igual pasas a ser un numero para el jefe entonces no es para meter miedo,,, es solo para que vaya pensando y no tenga tantas expectativas que a la larga le afectaran... lo importante es adaptarse al lugar y a veces eso a veces no lo entienden y en la u aun falta tiempo para que se adapte a todos , pero por mientras hay que enseñarles como papas a nuestros hijos a adaptarse en esta vida tan diferente, da miedo... si... mucho miedo porque no sabemos pero vamos creciendo Todos los planes tienen que estar, aunque no queramos dar el plan B a veces hay que dárselo no mas para que sepa bien... igual a veces pienso que ojala uno supiera que tu hijo tiene una condición sea de pequeño porque tiene más tiempo de enseñarle a tu hijo... en cambio de adulto, ya te acostumbraste hacer así, de esa manera en cambio de pequeño te moldean claro... que uno como papá no tiene que decir chuta mi hijo es diferente no podrá salir al mundo... tampoco hay que cerrarle las puertas, pero hay que rebuscarse las opciones y salir adelante juntos porque todos somos distintos po y uno siente que va envejeciendo... que el tiempo pasa y desearía darme cuenta que pasa el tiempo y que mi hijo va a estar bien... quizás con un trabajo...en lo que sea... pero feliz, yo se los digo a todos, a los 3 que estén bien y puedan vivir bien en

verdad es lo que pasará en futuro y todo ese tránsito en este mundo que se dan cuenta que no encajan bien po.

E: tiene toda la razón... es importante hacer una mirada global de las cosas como dice usted.

Yo creo que el papá de Gonza es asperger también po (risas)... y me ha dicho que toda la vida a ocupado un traje como un disfraz y que está cansado y que quiero que el Gonza no ocupe nada, que sea como él es y yo le dije ¡viste! Tenía que tener al Gonza para poder conocerte a ti (risas).

E: ahm... y ahora mirando la experiencia de Gonzalo en la PUCV ¿usted cree que la universidad es inclusiva?

Rossana: yo creo que si, en las reuniones me di cuenta que no era solo una realidad de Gonzalo que era súper buena.... También conversé con otras mamás y hablábamos y les conté de Curauma y me dijeron que estaban súper felices porque sentían que la u hacia cosas en beneficio de sus hijos, los incluían me decían... pero igual es un camino difícil y largo po... pero ha sido enriquecedor.

Apéndice 20

Transcripción 3. Entrevista padres, apoderado o miembro de la familia participante

3

E: Muy buenos días señora Cecilia, le cuento acerca de esta entrevista la cual está en el marco de una tesis que estamos realizando con mi grupo. Somos estudiantes de último año de educación diferencial y mis compañeras fueron las que realizaron el taller de padres que se hizo el año pasado.

Cecilia: Ya

E: Nuestra tesis se trata de los procesos de inclusión en la vida universitaria en estudiantes con síndrome de Asperger en la PUCV. Por lo que quisimos entrevistar a las familias para saber cuál es la perspectiva que tenían ustedes frente a esos procesos de inclusión. Dentro de esta entrevista vamos a ir tomando algunos temas donde usted pudiera irme contando cómo ha sido su proceso, como es la relación en la familia, entre otros.

Cecilia: Mi nombre es Cecilia Ortiz, soy mamá de cuatro hijos. Mi hijo mayor es Carlos que tiene 22 años y es estudiante actualmente de historia. Carlos es un chico inteligente, es un hombre ya, súper inteligente que ha vivido procesos complejos en la vida y básicamente que están vinculados al diagnóstico que tiene con síndrome de Asperger. Eso es lo principal que te puedo contar del Carlos. Carlos es un tipo súper luchador, súper inteligente, no corresponde exactamente al cuadro que la gente identifica como Asperger. Carlos es capaz de manifestar sus afectos, pero en un círculo pequeño. Ha desarrollado aspectos que tienen que ver con su sociabilidad, pero que de todas maneras es distinto, entonces como distinto ha vivido también de manera muy fuerte lo que tiene que ver con la discriminación, con el bullying, ha sido víctima de agresiones verbales y exclusiones.

E: En relación a lo que usted me cuenta sobre que Carlos puede mostrar sus emociones y sentimientos en círculos pequeños, me imagino que en la familia, amigos más cercanos...

Cecilia: Si

E: Cómo es la relación que tienen como familia, los apoyos que se dan, la relación entre los hermanos...

Cecilia: Mira la verdad es que yo creo que el principal apoyo para el Carlos soy yo, y en su etapa de desarrollo tuvimos distintas etapas, ¿no? Primero yo me separé del padre, yo estuve casada cinco años con su papá, me separé del papá cuando Carlos aún no cumplía un año. Carlos hasta el año y medio como es característico es éste síndrome un desarrollo normal, estaba desarrollando el habla, estaba comenzando a caminar y al año y medio Carlos mostró las primeras evidencias que yo notaba como mamá, no eran exactamente el desarrollo que uno conocía de otro chico. Y soy la menor de mi familia, por lo tanto no tuve la experiencia de ver crecer a otro ser humano y él es mi hijo mayor. Lo más cercano que tenía era una sobrina que la vi como crecer un poquito en mi mismo hogar. Entonces no faltó quien me calificó, incluso profesionales, como aprensiva, de que mi hijo no desarrollaba el lenguaje porque yo le resolvía todos los problemas, ¿te das cuenta? Entonces fue difícil poder lograr diagnosticar. En eso no note como mucho apoyo, yo estaba sola, separada, me separé como te dije cuando Carlos tenía menos de un año con su papá, y la relación nunca fue buena desde nuestra separación. Además, para mí era complejo poder buscar el camino para ver que le pasaba al Carlos, porque yo tuve estando ya separada un evento de agresión por parte del papá de mi hijo y Carlos lo presencié. Yo siempre orienté la búsqueda hacia un trauma, porque justamente coincide el evento traumático con el desarrollo o la involución de Carlos en el desarrollo del lenguaje. Entonces, lo que si en ésta búsqueda logre conocer a muy buenos profesionales, entonces después de peregrinar harto y encontrarme con profesionales que con muy buena intención, pero que no fueron muy certeros en su diagnóstico me señalaron que Carlos era muy regalón no más, que como era mi hijo único y era regalón... y que por eso, como yo les satisfacía todas sus necesidades él no desarrollaba el lenguaje. La verdad es que él conmigo siempre tuvo una forma de expresarse y comunicarse y también lo hizo con otros grupos, personas del grupo familiar como mi mamá por ejemplo, con mi hermana mayor que lo adoraba, decía que era su niño... Se encargaba de hacer todo lo que él quería. Eso reforzaba como ésta tesis que me habían dicho de que Carlos era muy regalón. Yo cuando Carlos tenía dos años y tanto algo así, quedé embarazada, tuve una relación y quedé embarazada de una ex pareja que había tenido en mi vida, de mi segunda hija de la Daniela. Y la

Daniela fue una niña que no necesitaba ningún estímulo ¿ya? En realidad como que los estímulos... ella captaba los estímulos de la vida. Entonces fue siempre precoz en todo, muy inteligente también. La Daniela comenzó a caminar a los 9 meses, ya hablaba... Empezó a comer antes, yo les contaba justamente ayer, conversábamos que yo la veía que cuando pasaban los platos ella se saboreaba. Entonces, era muy chica tenía como cuatro meses estaba recién comiendo papilla y cuando yo pasaba con los platos así elaborados, se saboreaba. Le conté al pediatra y me dijo bueno pero qué quieres tú, tú eres la mamá. Esta guagua quiere comer, así que me dijo que empiece a probar y así lo hice. Efectivamente empezó a comer, todos sus procesos fueron como antes. Fíjate que eso de que comía para mucha gente era complicado, para mi familia donde me veían casi como mamá soltera, porque yo terminé esa relación ¿no? No tuve relación de convivencia. Es más, el papá de mi hija se fue del país y se erradicó afuera, entonces estaba criando a dos hijos sola lo que mucha gente vio como una dificultad en mi vida. Para mí fue aparte del amor por mi hija, para Carlos fue muy importante porque como la Daniela era híper estimulada era constante en la relación con Carlos que lo estimulaba. Siempre estaba, era muy mamá abuela, siempre andaba pendiente del Carlos. El Carlos con ella desarrollo, siendo muy chico, el sentido de la protección. Entonces para mí fue importante porque él empezó a tener como constancia de que existían los otros y no que existía solo él. Carlos no hablaba y a mí me preocupaba mucho la situación de Carlos con los riesgos porque lo que yo había podido leer y todo era que no medían mucho los riesgos. Entonces, yo a Carlos le enseñe una palabra que era el “quema quema”, entonces todo lo que era peligro era “quema quema”. No quería yo tampoco meterle cuco, esas cosas nunca me han gustado de que el cuco, que viene el hombre del saco, esas historias que solo trauman. Entonces, Carlos sabía muy bien que no tenía que cruzar las esquinas solo. Una vez se me arrancó la Daniela siendo muy pequeña, tenía un año y algo y el Carlos así (gesto de protección), no la dejaba pasar, la protegía. Hay un montón de eventos así po', entonces ellos desarrollaron una relación muy cercana y la Daniela constantemente lo estuvo estimulando. Se arrancaba y le quitaba el agua, cuando el Carlos iba a tomar agua y tenía sed, se arrancaba y le decía “díceme, díceme agua”.

E: Se complementaban...

Cecilia: Si, si... Eso fue importante en el proceso del Carlos. Pero todas estas cosas que yo te cuento eran antes de yo saber que Carlos tenía el síndrome de Asperger, porque cuando tenía como tres años lo volví a evaluar, que era lo que me habían indicado, porque yo notaba que seguía con algunas dificultades. En el habla, que no se expresaba y otras conductas, solo me miraba a mí a los ojos no al resto, salvo a su hermana. Con las comidas por ejemplo, comía solo una cosa, podía ser toda una semana o todo un mes lo mismo, yo desesperada. Para mí era una desesperación, te juro que llegaba la hora de comer y empezaba a sudar, que no comiera. Pero todo el profesional que fueron súper importantes, el pediatra Jaime Burgos... yo iba y le decía “Jaime no está comiendo nada” y me preguntaba con que lo estaba alimentando. Me decía que estaba súper bien, súper sano... yo le decía “está tomando pura leche” “dale leche, ya se va aburrir” me decía. Jaime está solo comiendo fideos con salsa... que coma fideos con salsa, se va aburrir me decía. Entonces él como que me ponía la nota de tranquilidad. Y lo que te contaba, tal como me habían indicado Carlos tenía tres años un poquito más, lo llevé donde un especialista que ya lo había visto, Francisco Acevedo quien fue la primera persona que me habló de autismo. Él me dijo que lo que él veía era un posible síndrome autista, me explicó algunas cosas, evaluó al Carlos y me derivó. Me recomendó evaluarlo con unos especialista con son los de Aspaut.

E: Ahhh, si....

Cecilia: Y bueno, hice eso... lo llevé a Aspaut. En Aspaut en ese minuto, yo no sé si seguirá igual... pero la evaluación consistía en cuatro entrevistas que le hacían al Carlos, una por semana. Entonces tenía que llevarlo a la sede que tiene Aspaut y lo entrevistaban distintos profesionales y lo hice, tal como me indicó el doctor, me sugirió. Pero eso me permitió dos cosas, uno fue que evaluaran al Carlos y otra que fue conocer la realidad de Aspaut, por lo menos de ese colegio. Y la verdad que allí, todos los autistas que hay son autistas profundos... No había algún niño cuyas características fueran similares a lo que tenía el Carlos, a lo que yo veía de mi hijo. Entonces después de que ellos terminaban de evaluar las cuatro sesiones, que además me entrevistaron a mí y todo... después de esas sesiones la directora de Aspaut me señala que el diagnóstico es autismo leve. Cuando me señala que es autismo leve, entonces ofrece la posibilidad del colegio, entonces yo le dije

que no estaba clara con lo que iba a hacer... Porque en realidad igual había sido así como súper golpeada con la noticia, pero que lo que yo tenía claro por lo menos era que si yo lo dejaba allí terminaba autista... profundo. En ese círculo no era para prosperar, por lo menos de lo que yo veía que yo conocía a mi hijo. Ella me dijo que ella entendía y que compartía mi visión y me preguntó qué es lo que iba a hacer. Yo le dije que iba a ir colocándonos metas no más con el Carlos que íbamos a tener que ir pasando por una o por otra etapa... Allí conocí a un psicólogo cuyo nombre no recuerdo en realidad, un señor mayor... que fue muy importante porque él la primera cosa que me dijo cuando evaluó al Carlos, “mira yo a tu hijo no le puedo aplicar los test, o sea puedo aplicarle los test habituales como normalmente se aplican, pero no puedo evaluarlo con las tablas que uno aplica. Porque si yo le aplico ésta tabla tu hijo va a aparecer como un deficiente” me dice. No sé cuál era el nombre técnico pero dijo con un nivel de inteligencia menor... Pero no corresponde porque por ejemplo yo me acuerdo que en una de las pruebas era una lámina y la lámina tenía un tornillo y el tornillo no tenía la ranura y había un destornillador. Entonces, a Carlos le preguntaron qué le faltaba y todos los chicos contestaban que le faltaba la ranura para atornillar, y el Carlos dijo que le faltaba la base para sostener el tornillo y todo tenía lógica... pero otra lógica. También mostraron un puente, la lámina tenía un puente de palo y faltaba una o dos tablas, entonces el señor le preguntaba qué faltaba para que pudiesen pasar el puente, y el Carlos le dijo que los puentes en el aire no se sostenían si no tenían base. Entonces, esas eran las respuestas y eran distintas. Eso le explicaba Carlos, porque con Carlos igual fue desarrollando con él lenguaje de manera no sé si intuitiva pero había trabajado con él el tema del lenguaje. Entre medio también lo puse a jardines infantiles, pero es otro cuento... colocarlo por media jornada porque yo tenía una señora que cuidaba a mis hijos todo el día, pero lo coloque media jornada pero son un desastre los jardines. Lo intenté colocar cuando tenía una evaluación de un posible autismo en un colegio de lenguaje en el cerro O’Higgins y lo rechazaron, porque dijeron que era un peligro, que podía tener conductas violentas y atentar con los otros niños, entre otras cosas...

E: Y eso ¿a qué edad fue?

Cecilia: Tenía como tres años el Carlos. Imagínate un colegio especializado y con recomendaciones de un profesional que lo incorporara ahí. Después lo intenté con un

colegio que era Montessori, un jardín infantil Montessori pero Carlos iba media jornada y lo hacían dormir como dos horas de la media jornada, entonces en realidad no lograba ningún grado de estimulación.

E: No era productivo...

Cecilia: Claro... Y después lo coloqué en otro jardín Montessori en el plan, el jardín de la UAI y es un jardín demasiado puertas cerradas... La verdad es que a mí no me daba confianza, nunca hubo un evento extraño ¿ya? Pero no me daba confianza porque mi hijo no se expresaba de manera correcta. Por lo tanto yo temía que fuese agredido, violentado sexualmente o agredido físicamente o psicológicamente y yo no enterarme. Entonces, un jardín de puertas cerradas no era lo que yo esperaba. Al final fíjate que a Carlos terminé poniéndolo en un jardín en que nunca tuve claro el sistema educativo, el contexto de la tecnología o la parte científica, no sé cómo se definirá... Que es un jardín que se llama el ave fénix que ahora funciona todavía y está cerca del cerro cárcel, y que antes estaba muy cerca de aquí, pero que lo que fundamentalmente tiene es que tiene profesionales dedicadas, profesionales que les gusta cuidar los cabros chicos que era lo más importante, que para mí era determinante. Fueron muy muy acogedoras, muy importantes en el desarrollo del Carlos. Bueno, conjuntamente con ese proceso que yo vivía de buscarle jardín al Carlos, lo que hice fue contactar a éste psicólogo que te señalé y empezó a orientarme y a hacerme un poco entender el síndrome, que seguía siendo autismo, porque el Asperger... vinimos a conversar muy tarde del calificativo del Carlos como Asperger. Entonces contraté a una fonoaudióloga, Mirella es su nombre, trabaja en Viña del Mar y ella tiene un equipo multidisciplinario, yo creo que ella fue muy precursora en éste tema en esa época en que uno no encontraba nada... ella tenía un equipo multidisciplinario con educadoras diferenciales y con todo, y que fueron fundamentales en el desarrollo del lenguaje de Carlos. Tenía sesiones dos veces por semana y tareas para la casa, cuadernos y lo primero que logramos fue eso, que hablara... que se expresara.

E: La comunicación... súper importante...

Cecilia: Si, eso fue lo más importante... Y luego, tomé la decisión de que no lo iba a ingresar a ningún colegio especial ¿ya? Sino que busqué colegios con pocos alumnos,

entonces pasó por una experiencia educativa que fue un muy buen colegio, pero el colegio cerro, que fue el colegio Elipsis donde estuvo los primeros años, mis dos hijos iban a mismo colegio. Los primeros años en ese colegio, creo que fueron dos años... fue poco, ese colegio duró poquito. Pero los profesores de allí formaron otro colegio que se llamaba Alimapu, que existe hasta hoy día, y yo me llevé a mis hijos para allá. Bueno, como te contaba, todo éste proceso que yo he vivido con Carlos ha sido afortunadamente muy acompañado por profesores que han sido importantes. Los profesores del Elipsis que luego se trasladaron al Alimapu... después cuando el Alimapu no tuvo enseñanza media, fue en el colegio Mar Abierto, entonces siempre ha sido como súper apañado... Siempre hemos tenido como una muy buena relación con el colegio. Y te hablo en plural porque yo tuve una pareja de la que me separé hace algunos años... no tantos tampoco, con la que convivimos quince años ¿ya? Que se transformó en el papá del Carlos. Porque la verdad es que el papá del Carlos, mi ex marido ha sido un ausente. Cuando a Carlos le diagnosticaron, me dijeron que era autista... yo lo llamé y no lo vi como en seis meses, desapareció. De ahí en adelante no ha sido un padre presente en definitiva, para resumirla... muy por el contrario ha sido generador de conflictos que otra cosa. Pero mi ex pareja Ulises, fue el que cumplió el rol de papá, no sé enseñarle a ir al baño como van los hombres, enseñarle a abrocharse los zapatos ¿cachay? Yo al Carlos le compraba puras zapatillas con velcro, porque le costaba, pero mi ex pareja es músico y le inventó una canción... porque Carlos además es muy oreja, le gusta mucho la música. Le inventó una canción que nos hemos intentado de acordar todos y no nos hemos podido acordar de la letra... pero le inventó una canción que Carlos se aprendió y con eso aprendió a abrocharse los zapatos. Entonces ha habido una serie de eventos que han apoyado el desarrollo del Carlos, y entre esos también tengo un amiga que pudo haber sido profesora tuya, que es educadora diferencial que fue la primera como que yo agarré y le dije “dime de qué estoy hablando” que es Elizabeth.

E: Elizabeth Donoso...

Cecilia: Si... Ella es mi gran amiga, que no la veo nunca, pero es una bellísima persona. Ella fue la primera que me explicó... Yo le dije, de qué se trata, de qué estamos hablando... Pero como que de ahí en adelante el camino como que lo fuimos haciendo

nosotros como familia. Carlos siempre ha sido como súper querido por mis papás, mi papá falleció, pero por mi mamá, mis hermanos, mi papá lo adoraba... Entonces eso ha sido como importante. Yo creo que ha sido un factor fundamental.

E: La familia...

Cecilia: Si... yo creo que hay personas que se vienen abajo, yo no tengo esa característica. Además, que no soy depresiva... es más fácil que me moleste a que me deprima. Cuando me molesto se transforma generalmente en buscar la solución, porque me rebelo, porque no aguanto, porque me choreo y digo cómo va ser esto y la cuestión. Y bueno, creo que esa actitud también la tiene el Carlos. Además, que Carlos... yo siempre a Carlos lo que le enseñe que él es distinto. Por eso cuando en la universidad le hicieron un test. Hacen llenar una ficha... que le pregunta si tiene discapacidad, él contestó que no y por eso no lo incorporaron. Yo creo que es un tema que ustedes que tienen que considerar en relación a cual es la manera que se acercan al chico.

E: Claro... es muy rotundo...

Cecilia: Si... Entonces Carlos nunca se ha considerado un discapacitado, de hecho yo ni siquiera me he acercado a FONADIS o no sé cómo, qué nombre le habrán puesto ahora... SENADIS o no sé, porque no quiero estigmatizarlo, porque creo que hablar de discapacidad o capacidades distintas igual lo estigmatiza. Yo creo que tenemos que ser capaces de entender que habemos seres distintos no más. Entonces yo, con mucho desconocimiento y con mucha intuición no más, a Carlos siempre le he dicho que lo que yo creo, de lo que yo he leído y que yo he escuchado... es que en el cerebro hay tantos espacios, que hay espacios del cerebro que no conocemos, que no desarrollamos, que no sabemos cuáles son sus funciones... que él tiene algunas más desarrolladas que el resto de nosotros. Y que el resto tenemos más desarrollado algunas que él. Entonces yo siempre le he señalado que la sociabilidad es su punto débil, como pueden ser la química para mí, pueden ser no sé la música para otros... Entonces Carlos siempre se ha entendido como distinto. Entonces recién Carlos entrando a la universidad... yo empecé con Carlos... estuve con éste grupo te digo hasta que le dieron de alta en éste grupo de apoyo cuando empezó a hablar y todo... Y luego busqué el apoyo de otro psicólogo, que fue importante

porque yo también cumplí una etapa... que es Jorge Turene, un muy buen profesional en ésta área, por lo menos para nosotros fue de mucha ayuda. Además, es un profesional súper integrador, hace reiki y es psicólogo... Tiene maestrías en otras áreas. Fue muy importante él que lo primero que hizo fue desmitificar el tema del calificativo. Éste chico no es autista, me dijo... Los autistas se caracterizan por esto, por esto y por esto. Entonces fuimos con él como venciendo las etapas po', entonces me decía "mmm... sí puede ser Asperger, pero éstos chicos desarrollan alguna esquizofrenia a los quince años...vamos a estar atentos, vamos a estar atentos" empezó. Y estuvimos atentos y no pasó nada po'. Entonces fue enseñándonos tips, para que Carlos vaya incorporándose... y a Carlos también le enseñó muchas cosas... Entonces, creo que ha sido una búsqueda constante también. Ahora, el mundo de la universidad es un mundo agresivo, es un mundo desconocido, un mundo complejo...

E: Qué me puede contar de cómo él se animó, decidió entrar a la universidad... Lo ayudó usted, él comenzó a buscar... Las motivaciones que tuvo...

Cecilia: En ésta casa nunca se ha hablado de no estudiar, en el sentido de no es que no sea opción... pero yo a mis hijos siempre les dije y siempre les digo porque tengo hijos en la enseñanza media, que tenían que tener buenas notas en cuarto medio cuando tomaran la decisión de lo que querían hacer y no fueran las notas lo que determinaran ¿ya? Siempre les he dicho y estoy convencida porque no es discurso, que si ellos quieren dedicarse a la pintura y creen que eso es lo que tienen que estudiar o tienen que practicar, que eso es lo que los hace feliz... tienen que ser capaces de construir un camino hacia allá. Por lo tanto, la educación universitaria no es la única opción para mí en la vida, pero creo que son rechicos igual para tomar la decisión. Entonces, también tienen la opción conmigo a caerse y a levantarse... Creo que uno debe aprender de tú vida ¿no? Y entré muy chica a la universidad, estaba en otra época también... y la universidad es un monstruo, es tomar decisiones que son para toda la vida y uno es chico... uno es chico... yo entre con diecisiete y mis hijos igual entraron con diecisiete. Entonces, a Carlos yo le di la opción el primer año de tener un año sabático, porque además tuve un mal año... cuarto año. Fue un año con mucha violencia en su curso fíjate, no con él, pero él igual recibió la violencia. Hubo niños que se retiraron que fueron víctimas de bullying, unos que se perdieron la

graduación de cuarto medio... Entonces hubo una situación de agresión entre ellos más o menos fuerte, que no supieron manejar en el colegio debidamente, que terminó con niñas y niños que los retiraron del colegio, los cambiaron en cuarto medio, otros que dieron los exámenes libres... Era una situación de tensión constante que los hizo pasar un mal año. Así que yo cachaba que el Carlos no estaba en muy buenas condiciones para entrar a estudiar... Así que le di la autorización para no hacer nada o para hacer lo que quisiera.

E: ¿Como para que se acostumbre?

Cecilia: Si, si... pero básicamente me preocupaba su estabilidad emocional, porque estaba muy alterado con las cosas que estaban pasando. Entonces le di la oportunidad de tomarse un respiro, pero cuando empezó a flojear mucho hablé con él y lo matriculé en un preuniversitario.

E: Pero ¿Eso fue el primer año de universidad? ¿Él ya estaba estudiando historia?

Cecilia: No... no... él entró a estudiar primero... o sea, en realidad no entró al primer año. Después cuando dio la PSU entró a estudiar literatura, lenguaje. Pero la verdad... Carlos primero postuló a historia y quedó en lista de espera en el quinto lugar y la lista no corrió nada. Él siempre quiso estudiar historia, es lo que a él le gusta y todo. Pero la pedagogía no es un tema para él ¿cachay? No se ve haciendo clases... pero es lo que a él le gusta. Aunque también le gustan los idiomas, le gusta hablar inglés, escribe en inglés y todo. Habla bastante fluido... Entonces, cuando tomó la decisión como no quedo puso lenguaje en la segunda y ahí quedó. Entonces fue complejo, fue súper complejo, porque estando en la facultad de educación parece que nadie se dio cuenta que era Asperger... Es que sabes que, yo entiendo que es la universidad, pero hay un desarraigo de los profesores con los alumnos en general... que no me parece muy sano. A nadie le importaba éste cabro chico que recién entraba a clases o que venía a todas las clases y que nunca fue a ayudantía (antecedentes universitarios). O sea, no... que es un tema que yo hablé con la directora de la carrera de educación, de la facultad. Yo le dije, haber yo tengo una responsabilidad como madre y esa la asumo, sin duda alguna que no le haya ido bien en su primer año... pero acá ustedes son profesores, o sea, a mí me parece sumamente extraño que ustedes no hayan sido capaces de diagnosticar o percibir a un estudiante distinto. Entonces, primero

ustedes son profesores, que están educando profesores... Entonces, por una parte tenemos profesores que no son capaces de identificar a un alumno o que no se preocupan de éste alumno ¿ya? Que le va mal o que no.... O sea, no hay ningún acercamiento hacia el alumno. Por otra parte tenemos profesores educándose a los cuales le es indiferente lo que le pase a un compañero que no se comunica con ellos. Entonces, yo le dije, que nivel de sensibilidad estamos transmitiendo en ésta profesión. O sea, y que nivel de profesionalismo le estamos enseñando para que puedan desarrollar un trabajo de inclusión en los lugares donde van a trabajar ¿cachay? Que yo creo que es un tema, es un tema que todavía no muy resuelto... Entonces, conversamos y todo, y lo primero que logramos hacer es que el primer año de Carlos fue eliminado, retiramos todos los ramos. Un retiro extemporáneo... El segundo año cuando Carlos se matriculó no le estaba yendo muy bien, pero... porque no le gustaba, si ese es un tema con los cabros Asperger, porque si no le gusta es terrible.

E: No se gusta... se bloquean...

Cecilia: Si... No le gusta... Fue súper complejo, y además yo le dije... mira necesito que saques un semestre bueno para que podemos hacer el cambio interno. Ahí me encontré con muchas trabas de la facultad. Carlos Había tenido un buen puntaje en la PSU, por lo tanto no entró por ninguna cosa especial... pero tanta traba administrativa para entender que ese alumno no era eso lo que tenía que estudiar.... Y que era otra carrera, que estaba dentro del puntaje, que podía... de verdad súper engorroso la posibilidad de hacer un cambio interno, súper complicado. No, es que la facultad tiene que decidir si va a tener algún cupo, y el cupo... de verdad fui miles de veces a hablar con gente. El próximo año lo vamos a considerar, o sea... Entonces al final era pura pérdida de tiempo, Carlos no estaba enganchado con la carrera y además lo atropellaron ese año saliendo de la universidad.

E: ¿Lo atropellaron?

Cecilia: Si... lo atropellaron, se salvó milagrosamente. Bueno esa es otra área, porque lo atropellaron y hubo un lío con el abogado porque no llegó al día que rindió la prueba y tuvo que enfrentarse a la justicia po'... ¿Cómo se enfrentan los chicos Asperger frente a situaciones así? Es un adulto, reszzzzzzsponsable de sí mismo, que tiene que entrar a un interrogatorio solo...

E: Con gente que además no conoce...

Cecilia: Claro... con gente que no conoce, que además son agresivos tratando de hacerlo cometer un error. Entonces, es súper complejo. De hecho un día de éstos voy a ir a hablar con el juez yo porque, en definitiva a Carlos ni si quiera le conté yo, preferí no contarle... que en el juicio terminaron amonestando a mi hijo, poco menos que camine donde corresponde y mi hijo iba cruzando por el paso de cebra ¿cachay? Entonces, fue como complejo. Pero sabís que yo no soy muy mamá típica en realidad po', para ser tantos hijos que tengo... yo le dije sabes que soy súper chico y uno se manda mil embarradas en la vida tiene derecho a equivocarse, y tiene derecho a enmendar y tiene derecho a vivir la vida... porque estás construyendo tu vida y no la mía. Así que lo que vamos a hacer es intentarlo de nuevo, ya olvidate de esto... chao, se acabó... Tú da la PSU, porque yo estoy clara que tú tienes un coeficiente intelectual más alto que el normal y ahora hay que usarlo... porque yo soy así (risas). Así que ahora hay que usarlo porque hay que estudiar y si no te vas a trabajar, porque yo no te voy a durar mucho tiempo y tú tienes que estar preparado para el momento en que estés solo... ahí es el cuento. Ahora somos dos y toda tu familia, pero después vas a estar solo, entonces mi responsabilidad es que estés preparado para estar solo... así que ponte a estudiar. Dio la PSU, mejoró su puntaje y entró a estudiar. El año pasado no le fue muy bien, pero que tiene que ver con la manera yo creo... con la manera que se involucra la universidad con los chicos...

E: El mismo tema de las pruebas, donde se debe escribir desarrollo en un espacio determinado y no le permiten poner lo concreto, que es como ellos escriben... justo y preciso.

Cecilia: Claro, Carlos es súper concreto, incluso prefiere que le hagan interrogaciones orales ¿cachay? Al revés de los cristianos... Él se puede expresar y el profesor lo va a contrainterrogar y puede profundizar.

E: Claro, cada profesor se debe adecuar a sus estudiantes y no sus estudiantes a él.

Cecilia: Es muy difícil... Yo creo que Carlos a dado un paso súper complicado para los chiquillos Asperger po', que es que Carlos entiende de las ironías... Carlos tiene un humor

irónico. Es muy difícil, entiende la analogía, entiende las ironías y eso... es muy difícil. Pero eso es en base a puro conversar ¿ah? Porque yo... ésta no es una apreciación con base científica, es solo experiencia... porque igual yo conozco a otras más con chicos Asperger. La mitad del tema es el mutismo de los chicos Asperger, pero la otra mitad es el mutismo de los padres... ¿ya? Porque los padres dicen “aaah no habla, no le gusta que hablen...por lo tanto le compro la play”. Entonces, ¿cómo está tranquilo? Con un play con un Wii, le paso la tablet... Entonces, al final están... Acá en mi casa no hay y todos mis hijos han asumido que no hay Wii, que no hay... y Carlos siempre, porque de hecho su papá en algún minuto de las pocas apariciones que ha hecho en la vida, en una oportunidad le ofreció comprarle un juego. Un nintendo... en esa época, te estoy hablando mil años atrás. Yo le dije a Carlos “¿Qué le dijiste?”, que no me dijo, que no... porque tú me dices que eso no me hace bien... yo sé mamá que con eso me quedo pegado y como me quedo pegado, no no más. Yo le dije, sí mientras tú no te controles... No me controlo me dice... Pero eso significa que hay que buscar otras alternativas, y para mí las alternativas han sido la lectura y conversar ¿ya? Yo a Carlos le explico todo en distintas formas, y reiterado y desde chico. Además, uno tiene que aprender como ellos piensan... Es que todos los hijos de uno son distintos y uno no puede a los hijos tratarlos estandarizados. Yo tengo cuatro y los cuatro son distintos, y mi forma de comunicarme con mis hijos es cómo son ellos. Las reglas, las normas, los principios son las mismas, pero el cómo yo me relaciono con ellos es distinto. Lo que yo espero o le pido a cada uno de ellos depende de la etapa de desarrollo en la que están, depende de sus características personales... sé lo que le gusta a uno y al otro le da lo mismo... ¿ya? Entonces, el Carlos no es un excepción en eso po’. Entonces, con el Carlos yo tengo que ser súper precisa con lo que le pido, porque yo estoy clara que si yo le pido ambiguo Carlos, lo más probable es que va a hacer la cosa en el sentido contrario a lo que yo estaba pensado. Porque es lo que yo estaba pensando, no lo que le dije. Uno siempre espera la interpretación del otro en el sentido que uno lo quiere, pero yo tengo que ser precisa... Entonces, yo tengo que decirle Carlos tú podrías... y así. ¿Carlos tú podrías colgarme la ropa? Si yo digo eso, Carlos puede ir a mi pieza y vea la ropa que está desordenada y me la cuelgue en el closet y eso está bien... pero si yo quiero que me cuelgue la ropa que yo lavé... ¿Carlos, podrías colgarme la ropa que tengo en la lavadora y que ya terminó de lavarse?

E: Claro... totalmente preciso.

Cecilia: Claro... preciso. Cuando veo que se está poniendo flojo, le digo “a ver piensa”... y dice “aaaaay” y esto y esto y esto.... Entonces le digo que es el proceso que él tiene que hacer antes de sacar la conclusión. ¿Qué es lo que tienes que hacer? Emmm, no po’, no fue eso lo que te dije...tampoco fue lo que te dije... Carlos la comunicación implica que tú escuches al otro. Si tú no escuchas al otro, si no le prestas atención es una falta de respeto y una falta de cariño. Entonces, tú tienes que escucharlo, si tú no me escuchas no nos vamos a entender. Entonces.... Ya ya.... Porque siempre andan como con diez cosas en la cabeza o andan como en la estratósfera y andan pensando cosas que ni se te ocurrirían que andan pensando... No sé el Carlos cuando tenía como cinco años, yo lo veía que estaba así... mirando... y le digo “¿Carlos qué estás haciendo?” tengo unas pelusitas.... Y qué importancia tienen las pelusitas, le dije. Que me estoy preguntando mamá adonde van estás pelusitas que son de la hoja que yo rompí, cuando se desaparecen, cuando se van. Tenía como cinco años... O sea, Newton por mi casa... (risas). O sea, él quería saber donde se iban las partículas de la hoja cuando él la rompía... Entonces, el Carlos es muy especial.

E: A veces son cosas mínimas que uno nunca se pregunta.... Observan todo...

Cecilia: Sabes lo que otro que yo creo importante, es que uno tiene que irlos validando. Para todo el mundo es importante, pero uno a los hijos que son especiales, uno o los sobreprotege o los aísla, o una mezcla de ambos. Yo a él siempre le recalco que él es el hijo mayor... Haber para, tú eres mi hijo mayor, tú te quedaí a cargo, yo tengo que salir tú estai a cargo...

E: Se marca el rol...

Cecilia: Si, de repente aquí todos mis hijos, porque yo tengo el carácter fuerte, están criados como con la misma tijera, toman decisiones, son independientes, somos una familia rechica. Entonces, no tengo mucha confianza en mis ex, creo que mis hijos tienen que aprender a valerse por sí mismos...lo antes posible. Son independientes los cabros... si yo estoy enferma son capaces de resolver todo ¿cachay? Entonces... y el Carlos no es excepción. Entonces, si uno se pasa pa’ la punta... porque de repente la más chica así....

Bla bla bla bla... yo digo ¿a ver quién es el mayor? Y Carlos me dice yo... Bueno, tú tienes que resolverlo, porque tu hermana es tu hermana chica no más. Tú tienes que ser respetuoso, tienes que ser esto, esto... A ver, qué es lo que te digo yo, la proporcionalidad... entre lo que está sucediendo y la respuesta que tú tienes. Por esto, por esto y por esto otro. Y se pone como grandilocuente o enojarse, irse... y yo no lo dejo.

Entrevista: Eso es bastante admirable, porque se puede ver como una salida fácil dejarlo que se encierren en su mundo, el que ellos tienen. Sin embargo, usted siempre lo ha enfrentado al mundo real.

Cecilia: Si.... Es verdad... Y uno tiene que ser capaz de ir creando redes, por ejemplo yo con un vecino de más allá, le dije “vecino quiero que mi hijo aprenda a venir a comprar solo... entonces lo voy a mandar a comprar”, ya vecina no se preocupe. Entonces, con una luca le decía “Carlitos vas a ir a comprar, necesito zapallo. Vaya a comprarme zapallo por favor donde Don Belo”. Y llegaba a comprar y él tenía que decirle todo... Entonces, todas esas cosas, que yo creo que uno lo puede hacer, pero uno tiene que comprometerse. Hay una persona que conozco, una conocida mía... que tiene una niña como de catorce años y la niña es Asperger y la mamá se niega... La tiene en un colegio de mierda, riguroso, donde ha sido víctima de bulling hueón, con una mirada exitista, que le tiene que ir bien en la universidad y la cuestión... Y la mamá no lo acepta, no forma parte de ningún grupo de integración. Yo tengo más cercanía con la abuela de la niña, y ella me dice que le dice a su hija que hable conmigo, pero se niega, se niega, se niega... Y el papá de la niña es profesor y también se niega a aceptarlo, o sea, no tiene nada que ver con lo que estudió.

E: Finalmente, la perjudica a ella...

Cecilia: Sí, la tiene encerrada... Por fortuna tiene una familia muy cariñosa, que tiene quien la apoyo en el tema... pero igual po'. Es difícil.... Imagínate mi hijo estaba en un colegio donde eran ocho alumnos en su curso, ocho, y había uno que lo molestaba. Uno que lo llamaba por otro nombre... Bruno, le decía Bruno. Mi hijo se indignaba, ¡¡¡me llamo Carlos!!!... Bruno, Bruno le seguía gritando y el Carlos se indignaba. No sé cuantas veces tuve que ir al colegio porque el Carlos estaba encerrado llorando en un lado determinado y era porque lo habían tratado con otro nombre. Entonces, al final... el otro día una amiga me

decía que lo escribiera, que haga un cuento... porque yo ya no hallaba que hacer po, porque con mi ex pareja fuimos muchas veces al colegio, lo fuimos a apañar, lo fuimos a buscar... A veces era puro hacerle cariño, otras veces llamarle la atención, recuerdo que una vez estaba atrás de un piano y no quería salir... Era súper complejo y un día no me preguntís qué, cómo o porqué le dije al Carlos que yo tenía que contarle un secreto... Entonces, yo le conté que mi abuelita era del norte, que mi mamá también había nacido en el norte, en una pampa salitrera... Por supuesto que me dijo que ya sabía todo porque ya había estudiado de las pampas salitreras (risas). Era muy chico tenía como siete años por ahí, y que nosotros teníamos un secreto familiar pero que no se lo podía contar a nadie y que en la familia no sabía nadie más... y que Ulises que era mi pareja tampoco lo sabía... Y que él no se lo podía contar, hasta después que pasara un tiempo él decidió si se lo quería contar. Entonces, para el Carlos si es misterio era muy importante...yo le conté que nosotros teníamos una capa que había pasado de generación en generación y que yo tenía que decidir a cual de mis hijos se lo pasaba... entonces el Carlos me miró con sus ojos grandes y me preguntó que para qué era esa capa. Yo le dije que esa capa era para... cuando él se la pusiera lo que los demás le dijeron para molestar, no le iba a llegar a él... no le iba a pasar nada. Entonces que como él era mi hijo mayor, yo se la iba a pasar a él... Hasta que el la necesitara. Entonces, hice toda una ceremonia, le pase la capa imaginaria ¿ya? Y le dije que cuando vea a ese niño que le decía Bruno, él se pusiera la capa y tú te ríes no más de tu compañero... porque él no va a saber que tú tienes tu capa, pero tú vas a saber que no te puede pasar nada. Durante un montón de tiempo el Carlos funcionaba con la capa imaginaria. Dejó de prestarle atención a ese compañero que lo trataba con otro nombre... funcionó. Funcionó ¿cachay?.

E: Son cosas mínimas pero que son muy relevante en la vida de ellos...

Cecilia: Si... yo me sentaba con él frente a ese espejo (indicando el espejo) cuando él hablaba en tercera persona y yo me sentaba con él... antes de que yo supiera que era autista o algo. Lo hacía que se tocara, yo Carlos... Tú mamá... Yo Carlos quiero agua... Empezaba... La mamá no quiere té. Y el Carlos me miraba y cuando volvía a hablar en tercera persona le decía “quiero”... puras cosas chicas que al final fueron determinantes y que el Carlos pasó por un muy breve periodo que habló en tercera persona.

Entrevista: Ha sido genial la evolución que ha ido teniendo durante su vida... y ahora en la universidad, cómo lo ve usted... respecto a los compañeros, a la carrera y su gusto por ella...

Cecilia: Mira, le gusta la carrera... lo complejo es con los chiquillos éstos, es que entiendan que tienen que estudiar lo que les gusta y lo que no les gusta... Porque hay ramos que no los pescó el año pasado y no los pescó y no estudió, o por ejemplo el año pasado, que a mí también se me pasó, no se me ocurrió... Carlos entendió que las ayudantías eran para ayudarlo si es que él quería, entonces no dio las pruebas de ayudantía po'... y tenía que ir a ayudantía y no fue po y le pusieron puros unos. Entonces, ahora empezó como mucho más integrado porque.... No sé, ayer dio una prueba y me dijo que le fue más o menos porque no había podido poner todo lo que sabía... Le dije bueno, vamos a ver qué tal está tu más o menos... Pero en ese ramo él está muy contento porque hizo un trabajo en grupo y les fue muy bien. El profesor los felicitó por el trabajo. Él primero estaba contento porque fue capaz de integrarse a un grupo y no le costó y aportó ¿cachay? Y el profesor después los felicitó... entonces eso fue súper bueno. A veces lo complejo son la redacción de las preguntas, porque es remala... Entonces, es mala pa' cualquiera... Redactan muy mal y no se entiende. Ese es un tema, tienen que aprender a desarrollar las pruebas, las pruebas... tiene que haber una manera de que el lenguaje no sea un obstáculo para que los chiquillos puedan contestar.

E: Usted me contaba sobre el trabajo en grupo.... Habla de un grupo establecido o que es su grupo de amigos...

Cecilia: No... no... no... La verdad que las relaciones de amistad de Carlos.... Carlos no tiene amigos... Carlos solamente se relaciona con sus hermanos y conmigo, con la familia, no tiene amigos. Ahora, el psicólogo del grupo de apoyo, que no sé si seguirá éste año... Nos sacó el mito, que los chiquillos no sufren por no tener amigos, que esa es una necesidad nuestra, no de ellos, pero Carlos lo que si estaba contento era de haberse integrado a un grupo de trabajo. Estaba feliz... De que él fue capaz de romper él esa barrera e integrarse a un grupo a trabajar...

E: Fue un logro para él...

Cecilia: Si... si... lo que sí yo creo, que con todos en realidad... pero con él especialmente, yo lo felicito. Cuando logra algo, cuando hace algo, estoy constantemente reforzándolo en que él es inteligente, que es capaz... Entonces, yo le digo “oye parala po’, una cosa es ser Asperger y otra es ser flojo po’. Me mira y le digo que es pura flojera... le pregunto cuántas horas estudió y cuántas horas estuvo en los juegos... y le digo que es pura flojera. Así que... que no venga con cuentos, esa nota es por flojo. Cuando le fue mal en historia, el año pasado... me enojé hartito con él, yo creo que uno tiene que ser normal no más po’... y lo agarré, lo reté bien retado porque agarré además su malla curricular. Oye la malla... es para que mi hijo se saque puros seis, yo sé las capacidades que él tiene... es súper fácil lo que estudian el primer año en historia, es súper fácil ¿Para el Carlos? Es fácil po’. Entonces, fue flojo... uno también tiene que entender... no estudiaste no más. Entonces, ya estaba medio advertido, éste él es último año de incursión universitaria, así que si te va mal tú te vas a trabajar, o estudias o trabajas... Así que tiene que estudiar po’.

E: Y en relación a la participación que tiene en las actividades de la universidad, en ferias, peñas... va o....

Cecilia: No... se corre, se corre de todas esas...

E: Prefiere venirse a la casa...

Cecilia: Si, prefiere venirse a la casa...

E; En con respecto a la universidad, el apoyo que ha tenido hasta éste momento... desde que entró a la universidad...

Cecilia: O sea, yo creo que es importante. Primero yo creo que es importante no sé si reconocer el fenómeno o la incorporación de los chicos Asperger a la universidad... El hecho de que se preocupen y se ocupen es muy importante. Yo creo que debería ser más aterrizada la ayuda, más vinculada a lo que efectivamente están haciendo estudiando. Yo entiendo que hay procesos que tienen que ser enseñarle hábitos de estudio, pero los hábitos de estudio tienen que ser... yo lo conversaba con la encargada del programa... yo le señalaba que lo que yo creo que deben tener es que sea un seguimiento del desarrollo y el desempeño que ellos tienen en la universidad. Igual tiene que haber algún vínculo,

entregarle herramientas concretas. A ver Carlos qué pasó, no diste la prueba, pero por qué tienes un uno... es que no fui a darla... Y hablaste con el profesor, le explicaste que te paso... Entonces, en eso tiene que haber un vínculo, porque la final éste apoyo es un apoyo al alumno pero desvinculado a lo que le está pasando en la escuela.

E: Claro, usted aporta una visión como mamá, que está fuera de la universidad... Nosotros como estudiantes no lo vemos así, o no lo percibimos de esa manera...

Cecilia: Claro, entonces yo creo que eso es importante. Lo que a Carlos le enseñan Carlos lo encapsula, pero hay que vincularlo con lo concreto. A ver Carlos, por qué tuviste un cinco, por qué tuviste un tres... Carlos ahora tienes la obligación de sacarte un cinco porque en éste ramo necesitas promediar con un tres coma cinco, con un cuatro... eso yo creo que es un proceso que no se hace, y es un proceso que necesitan los chiquillos.

E: Usted me dice que el apoyo se hace de una manera superficial...

Cecilia: Si, tiene que ir vinculado, el apoyo tiene que ir con un seguimiento... porque si no nos encontramos con el fin de semestre y reprobamos, se les pasó el plazo para pedir nuevas oportunidades o la prueba de recuperación no la dieron, el plazo que había para entregar el trabajo se les pasó ¿cachay? Yo creo que en internet tiene que haber, pero quizás en el navegador académico que ellos tienen debería ser más amistoso con los chiquillos, en el sentido de que debería tener alertas. Yo trabajé en un servicio público, en el cual teníamos un semáforo, cuando nos faltaban pocos días para entregar lo que teníamos que entregar nos mandaban un semáforo amarillo que decía “ojo, te quedan cinco días, según lo que nosotros vamos siguiendo en el sistema, vas atrasado”. Yo creo que eso hay que hacerlo... No sé contar a fines de mayo, ver qué pasa con él Carlos... Cuando aún es posible hacer cosas, pero no en junio cuando ya se echó todos los ramos o no fue a clases.

E: Es una muy buena sugerencia, seguimiento constante... ya que generalmente se realiza al inicio y al cierre.

Cecilia: Si, debe ser constante, porque si no nos encontramos con hechos consumados no más. Yo al Carlos le expliqué que estaba en segundas oportunidades, le dije yo “a pesar de que tú estés en una situación de vida especial, éste mundo no está diseñado para las

excepciones. Tú no puedes vivir en la carrera excepcionándote de esto... Éstos instrumentos que tú has utilizado no lo vas a poder volver a utilizar en un año más” y eso él no lo sabía. Tienes que aprobar, es ahora... es muerte súbita ésta cuestión, tienes que aprobar. No te queda otra cosa que aprobar... pero esas cosas no las tienen internalizadas...

E: Claro y eso no se lo dicen... y es en la universidad donde deberían hacerlo y no lo hacen.

Cecilia: No se lo dicen... Es que generalmente los chiquillos aprenden por socializar po, pero eso los chiquillos no lo ven po'. Éstos cabros no socializan...

E: Es necesario que se lo digan, que sea explícito desde la universidad... En frente a las expectativas que tiene usted... para la vida.

Cecilia: Yo espero que Carlos sea un hombre independiente, eso es lo que espero.

E: Pero actualmente cómo lo ve, se reacciona con ese camino, ve que es independiente...

Cecilia: Ehhh si, Carlos es capaz de resolver problemas... Me pidió que le enseñe a cocinar. Quiere aprender a cocinar, así que le enseñé algunas cosas... y él me dice para cuando viva solo.

E: Él también tiene altas expectativas respecto a él.

Cecilia: Si yo los molesto, le digo a donde voy a ir a tomar once... y me dicen que no se irán nunca de acá (risas). Yo le digo que se tienen que ir todos, la ley de la vida, tienen que irse. Me preguntan si los echaré de menos y les digo que sí pero se tienen que ir. Y Carlos piensa en irse a vivir solo... Entonces, yo le digo que las cuentas se pagan, que va a tener que trabajar. Pero yo por ejemplo con el tema de que estudio historia, puede después dedicarse a la investigación... puede hacer distintas cosas. Yo tengo amigos que estudiaron historia y están de embajadores, entonces no necesariamente el camino que él va a tener que utilizar es el de ser profesor po'. En realidad, parece que pertenezco a una época donde parece que eran todos medios brillantitos, porque tengo un amigo que estudió en la Santa María y él hace clases... él está erradicado creo que en Alemania, y él aparte de ser investigador lo que hace son clases magistrales no más po' por todo el mundo. Entonces yo

le digo al Carlos, oye en una de esas ese es tú camino...Habla inglés fluido y escribe. De hecho, forma parte de unos chat que escribe historias en inglés y la gente opina...

E: ¿Y usted a leído esas historias?

Cecilia: Es que yo no hablo inglés, pero él me las lee. Algunas las encuentro un poquito violentas, pero en el sentido de hartos muertos... más bien guerras y cosas así. No violentas en otros sentidos... como aberraciones no. Ay le digo yo, tanta sangre. Pero yo soy a veces un poco brutal, yo le muestro imágenes y comparto con él imágenes de Siria y le digo que esto es lo que hace la guerra de verdad... me dice “ayy mamá...”. Si po’ estos son muertos de verdad, porque los muertos en los juegos de internet son otra cosa. Son niños, son hombres, más ahora que estamos con éste loco del Trump.

E: Bueno, creo me ha contado bastante de lo que ha sido su proceso y el de Carlos, así que muchas gracias por su tiempo. La tesis usted la puede ver cuándo ser terminada... Nosotras haremos algunas otras entrevistas a los apoderados y contrastaremos ésta perspectiva con la que tiene los chicos. Encontramos que es bastante interesante contrastar éstas dos visiones. La felicito nuevamente por su forma de llevar éste proceso adelante.

Cecilia: Bueno, no hay de que... que te vaya muy bien.

Apéndice 21

Transcripción 4. Entrevista padres, apoderado o miembro de la familia participante 4

E: Buenas tardes, para comenzar le voy a explicar el objetivo que tiene esta entrevista, los cuáles son conocer y comprender las percepciones de los familias de los personas que tienen algún diagnóstico de síndrome de Asperger que asisten a la PUCV, que cursan alguna carrera y las percepciones más que nada de inclusión que puedan tener en la universidad, de los procesos y si ustedes sienten que la universidad está abordando estos aspectos. Entonces, para comenzar me gustaría saber ¿cuál es el entorno y la conformación familiar de Hugo?

Marcela: Hugo vive con, vive sólo acá en Viña del Mar, porque ya que él estudia acá en Valparaíso, pero nuestra familia vive en Santiago, los papás somos los dos papás de Hugo y además de nosotros vive la hermana que le sigue, o sea su hermana mayor, que es Marcela, que tiene 22 años, 23 perdón. Y en la familia también hay dos hermanas que son mayores, de alrededor de 36, 37 años, ambas casadas.

E: ya

Marcela: Mmm una esperando guagüita y la otra, la que es mayor, mayor, ya tiene dos niñas y se suma a eso Álvaro, que es por parte de su papá también, mmm que tiene 30 años qué no vive con nosotros, o sea la familia de Santiago es Marcela, los papás y Hugo que vive acá en Santiago, el resto vive fuera del, ya del hogar, se han independizado y eso, esos somos todos.

E: Y dentro de las interacciones, por ejemplo familiares con quién se comunica Hugo, por ejemplo como para contar cosas

Marcela: eeh' bueno yo con Hugo, la mamá, tenemos una relación más cercana. Ah, generalmente yo vengo en la semana acá a Viña, eh me quedo de un día para otro, veo todo lo que es doméstico acá en el departamento, dónde él vive, vive sólo él ah? mmm, soluciono un poco la parte doméstica y él casi todos los fines de semana, él viaja a

Santiago. Rara vez nosotros venimos acá, que podrían ser los feriados, tal como en este caso estoy yo, a veces con el papá, pero el papá tenía que hacer así que se tuvo que quedar y, y eso.

E: Y en esta como relación y él cómo vive solo más que nada ¿Qué roles cumple él acá, o sea él hace sus cosas?

Marcela: Ehh si cada vez él ha sido más ehhe digamos, más dueño de casa en ese aspecto.

E: Ya

Marcela: Ya él se puede preparar alimentos, eh la limpieza, yo no le pido mucho pero él trata de dejar ordenado, se, se resuelve bastante, ahora ya resuelve un poco más sus cosas solo. Eh pero ya cuando viaja a Santiago, bueno ahí prácticamente yo hago todo en la casa, jeje eh si yo ahí hago todo.

E: Ya

Marcela: Y en relación a la relación que él tiene es muy buena, ahí él se expresa mucho con nosotros y con todo lo que es familiar, es decir, primos, tíos. Eso a él lo llena, le encanta, se expresa, comparte, no, no tenemos problema y somos una familia bastante extensa en ese sentido, primos, tíos muchos, abuelitas.

E: Y él comparte bien con todos

Marcela: Mucho, ese es el mundo, digamos entre comillas social, que es más, eh dónde él se expresa más. Ah, acá en Viña él no tiene polola, no tiene amigos, está siempre solo.

E: Y en cuánto, eh bueno, lo que ustedes, ¿en qué se desempeñan ustedes, por ejemplo? los padres de Hugo

Marcela: Eh yo estudié algo, pero a me dediqué a la casa, apenas me casé con su papá, tuvimos dos hijos nuestros, seguidos, así que yo atendí toda a la familia bastante ehm, me dediqué por entero a cuidar la familia. El papá es ingeniero, yo soy diseñadora de profesión, de la universidad de Chile y el papá es ingeniero civil, estructural, tiene su propia empresa, le va bastante bien, es muy trabajólico y esos son los dos roles nuestros. Mmm, las dos

hermanas que y están fuera de la casa tienen sus profesiones también, sus trabajos, lo mismo que él hermano y la hermana que vive con nosotros, Marcela está en el último año de, proceso de titulación de arquitectura de la Universidad de Chile.

E: Ya, y en cuanto al Hugo en sí ¿Cómo son las expectativas de la familia?

Marcela: Ahora todos saben que Hugo es muy culto, que Hugo es eh, sabe mucho de muchos temas, eh y ellos están bueno y como el Huguito sabía de muchos temas de historia, de cosas políticas también, por lo que se sabe, ellos están absolutamente de acuerdo en que estudie esta profesión. Están muy contentos todos, los papás también y esperemos que bueno, que le valla muy bien

E: Claro ¿Y en qué año va Hugo?

Marcela: Ya está en el tercer año de estudio.

E: En el tercer año de estudio

Marcela: Pero en un curso no sé, no te podría decir porque ha quedado con ramos.

E: Ah ya, pero en el tercer año de estudio

Marcela: Sí él, tenemos claro que a Hugo le ha costado también igual, sobre todo, además de la parte social que tiene ver un poco con su condición de mmm, con su personalidad mmm, le ha costado avanzar pero igual avanza eh sigue ahí pero lo que se demore, estamos todos preparados a que se demore mucho tal vez (risas).

E: (Risas) Ya. ¿En cuánto a los estilos de crianza del Hugo, fueron estrictos en la familia?

Marcela: No yo no soy una mamá sargento así que para mí era. Me preocupaba al principio porque él se mostraba un poco reticente a los abrazos a los besos, pero, pero yo fui acostumbrándolo un poco a que tenía que tener más contacto conmigo, con los demás, a él lo chocaban mucho las imágenes cuando era bien chiquitito. Ponte tú las heridas, las cosas medias visualmente chocantes. Entonces si llegaba una abuelita, una tía muy pintada, él no podía, no podía ni acercársele, le decía no, sácate esa pintura, porque estás tan pintada te fijas, como que era. Le chocaba, pero a medida que, yo creo que un poco las terapias lo

ayudaron a él a hacerse un poquito más expresivo y a recibir y dar más afecto, porque dentro de lo solitario que era igual eh estaba un poco. Por ejemplo, si los niñitos lo tocaban, los compañeritos de pre kínder, por ejemplo si lo tocaban, él se horrorizaba. O si lo tocaba un niñito que era un coreano, que era un niñito muy chinito de ojos, eso lo espantaba, o sea era muy chocante pa' él, porque él me decía que él pensaba que el niño era ciego, cómo no habría bien los ojos. Entonces eh lo irritaba, le producía irritación tener contacto con el niño, lo exasperaba, lo alteraba.

E: ¿Y hacía alguna especie de pataleta?

Marcela: Sí, por eso mismo, porque la profesora me llamaba y me decía que hacía un berrinche, daba vuelta el banco, lo tiraba lejos, botaba todo lo que había. Entonces yo decía ¿qué paso, debe haber pasado algo?

Marcela: Si me dijo lo que pasa es que, el coreanito, el no me acuerdo cómo se llamaba eh, lo molestaba un poco, como que Hugo esto y esto otro. No quiero que me toques, no, no me mires, no me mires, no me toques ah? Y como el niñito pero qué aquí y acá eh otro compañero, él ahí y terminaba exasperado ah, le producía rechazo, terminaba exasperado y generalmente lo mandaban fuera de la clase, ya a la inspección. Porque daba vuelta el banco, mmm y a lo largo de la escolaridad eh más temprana, siempre fueron éstos berrinches por alguna, por alguna eh amonestación o por algún estímulo que para él era.

E: Incómodo

Marcela: Incómodo, entonces me decía sabes que, me llamaban porque el Hugo le había pegado unas patadas a la profesora de ihh' y yo ¿Qué habrá pasado ya? Y la profesora me dijo, la verdad es que esto no lo provocó tu hijo, esto lo provocó otro niño, que a tu hijo, cómo tu hijo hablaba más lento o trataba de explicar muy largo, le daba como rabia que se demorara y el niño le quitó el cuaderno a tu hijo o lo que estaba leyendo, entonces tu hijo se enojó, trato de pegarle un puñete, forcejear y ahí entre el forcejeo yo me metí y me llegaron patá's del Hugo para que yo no me metiera, entonces fue un, me entiendes, siempre fue una explicación de un evento en el que a él lo habían agredido, entre comillas. O que un niño lo

trató de mentiroso y ¡no! Que la capital de tal país era ésta. Entonces también el profesor jefe en ese minuto, le llegaron pata'itas de mi hijo, porque él quería enfrentar el problema agresivamente, furioso, se alteraba mucho, entonces quería eh ah (Alza las manos).

E: Claro

Marcela: Entonces se trató de subir a un estante donde había un mapamundi porque él trataba de demostrar a los otros amigos que, efectivamente, esa era la capital y el amigo le decía eh y tu siempre hablai' de que las capitales, que la cosa. Entonces se burlaba un poco, entonces, mentiroso no era y él se sintió muy ofendido y por subirse el profesor lo bajó y ahí se agarró con el profesor

E: Claro

Marcela: De hecho todos los profesores como que entendían un poco esta alteración del Hugo, desmedida obviamente pero...

E: Pero siempre había una explicación

Marcela: Pero se entendía, de que era un poco de bullying, era un poco de esto y esto otro mmm.

E: Siempre hubo una explicación de parte de ellos igual

Marcela: Si, si, entonces al contrario terminaba diciendo, pucha si el Hugo en realidad tenía razón pero el otro niño (risas) ¿te fijas?

E: Claro, y ¿A qué edad se enteraron ustedes más o menos ustedes del diagnóstico de Hugo?

Marcela: O sea yo antes de que entrara Huguito

E: ¿A la escolaridad?

Marcela: A la escolaridad regular por decirlo así. Porque en el jardín infantil no hubo mucho (Pausa, silencio)

E: Incidente

Marcela: Nada, no hubo mucho, mucha información de eso, pero ya antes de entrar a pre Kinder, el Huguito nos dimos cuenta que sabía leer y escribir

E: Antes de entrar a pre Kinder, es decir ¿cómo a los 3 años?

Marcela: Sí

E: Ya

Marcela: y que yo dije, Hugo está leyendo y está escribiendo y él me dijo, haber tráemelo y él no creyó, bueno

E: ¿A quién le dijo usted?

Marcela: A su papá, porque empezó a leer los letreros cuando íbamos en camino, o sea será porque va memorizando, a lo mejor ¿ah?

E: Claro

Marcela: Que no sé, y incluso el papá le dictó una cosa y él escribió perfecto, incluso se dio cuenta de que el niño podía escribir de atrás para adelante, palabras de atrás

E: ¿Cómo en espejo?

Marcela: Como espejo y ahí dijo no, a lo mejor donde tú le explicas las tareas a nuestra hija mayor que él, que es casi dos años mayor, no le dije yo no le he dado ninguna

E: Instrucción así.

Marcela: Tal vez en el jardín en donde estaba eran súper adelantados, pero igual nos llamaba la atención porque nadie. Y se supo así, pum, no fue un proceso pa nosotros

E: Claro, claro.

Marcela: Entonces ya cuando entró a pre-kinder, la profesora me decía que mi hijo se aislaba, estaba en un rincón y jugaba a las películas, en ese tiempo era como Indiana Jones y eso le gustaba y pasaba entretenido con esos temas y, y que no deseaba el jugar en, o sea hacer el trabajo en grupo, en general no le gustaba participar en grupo, entonces que ella le

tenía que tomar independiente a él muchas cosas. Pero que si ella, hacía una evaluación o un juego o una actividad en grupo, el Hugo se las sabía todas y ella lo tenía que callar y ella le decía: Hugo, bien si yo sé que tu sabes, deja que los demás respondan porque aunque el Hugo estaba jugando, tenía una oreja pa' sus juegos y otra pa' (risas) Ah?

E: Claro, estaba atento a todas las cosas

Marcela: Atento, entonces, me dijo y tu hijo dibuja espectacular, unos dinosaurios unas cosas espectaculares. Ya y también tuvo problemas él de episodios de cierta agresividad, ya en pre- kínder. Bueno ahí pre.- kínder, después en Kinder fue como lo mismo, pero ahí fue más notorio que a él no le gustaba el trabajo en grupo, que él me dijo una vez que los demás niños eran como guaguas, imagínate yo dije ¿cómo?

E: “Cuatro años”

Marcela: Y que como que se aburría, entonces, incluso sacó un premio en inglés y de adónde si yo ni siquiera estudio con él. Mmm, y me decían pucha no tu hijo que no va poder. Entonces yo veía las notas y puras buenas notas, se las arreglaban ellas para evaluarlo, pero ya en primero básico era otro, era otro, entró en otro (pausa)

E: Otro ritmo

Marcela: Otro ritmo y ahí la profesora me dijo pucha, a tu hijo no le gusta estar en clase, como que se aburre, Entonces, muchas veces terminaba en la inspección dibujando, conversando con el inspector, haciendo otras cosas porque él hacía lo posible por escaparse igual de la clase. Entonces era un problema que, tengo los informes ahí todo, entonces la profesora me dijo que era mejor que lo llevemos dónde una psicóloga o alguien y la psicóloga del colegio me, ella me dijo: puede ser que sea Asperger, pero tú lo tienes que mandar y hacer un informe, bla, bla, bla. Entonces él papá como que no reaccionaba tan bien con el colegio y me decía: ¿Cómo, el colegio no sabe solucionar esas cosas? No pu' le decía yo, nos están mandando. Bueno pero es que el colegio tiene que hacerse cargo, si uno manda al niño al colegio es para que colegio se haga cargo de que se yo. Entonces, le decía yo, es que el Hugo. Bueno, el Hugo mostraba su actividad en clase y la profesora me decía: Mira, rayó todo el cuaderno, todas las hojas de la evaluación. Claro, el Hugo estaba en la

letra “a” por ejemplo, y el estar en la letra “a” pal Hugo debe haber sido súper aburrido po’. Entonces, el papá me decía: Le dibujó la letra “a” hizo las actividades de la letra “a” le pintó la letra “a” después de dibujarla, se la pintó y arriba de la letra “a” le dibujó unos maravillosos dinosaurios y después se la entregó.

E: (Risas)

Marcela: Y después, más encima se sacó un siete. Entonces ¿Cuál es el problema de la profesora? Me decía. No es que él lo hace todo rápido, que él ya lo sabe, entonces el niño quiere estar fuera de la clase, salir de la clase, no es lo que a él le gusta, no, no, eh no sigue el ritmo, no respeta reglas.

E: Claro

Marcela: ¿Ah? Entonces ahí ya, ya ¿Qué hacemos? A todo esto, simpatiquísimo, con las inspectoras, porque se iba a meter a otros, a otros cursos del mismo nivel. Lo recibían fantástico y él se sentaba, fantástico porque, encontraría tal vez que era más simpática la profe o que él curso como no lo molestaban que hiciera nada, a lo mejor él estaba en su mundo, pero muchas veces me dijeron a mí: Estuvo toda la mañana en mi curso, otro nivel. O que él sabía mucho de matemáticas, nunca tuvo problemas con las evaluaciones, ni con las notas, ni con nada. Ahora, mi hijo yo nunca lo vi estudiar en la casa, yo trataba de tomar con él lecciones y me decía: Ah pero para qué. Entonces, llegué a pensar dije yo ¿será como superdotado? Pero intuitivamente no me calzaba, igual no me calzaba, pero yo me decía cómo, tendrá que ir a un colegio especial, entonces. Bueno y después de algunos diagnósticos que no fueron muy certeros, que no le encontraron la falla, alguien me recomendó a una psiquiatra infantil. En primero básico, sí y esta psiquiatra infantil se llama Marcela Concha, parece que está muy vigente en la actualidad y me dijo: Mira yo, ya sé lo que es porque llegó el Hugo y le ordenó toda la oficina, todas las figuritas que ella tenía, todos los libros se los ordenó, porque el Huguito además de tener movimientos estereotipados, unos ritos que él tiene, se armaba de chiquitito unos escenarios dónde cada cosa tenía lugar y después él entraba en su trance hipnótico propio, con su movimientos estereotipados, bla, bla, bla y ahí se volaba. Ahora a puertas cerradas generalmente porque

nadie lo podía interrumpir, se enojaba. Entonces, bueno no muchos iban a entender, ni siquiera de la familia que estaba pasando con Hugo, con la intimidad de su dormitorio.

E: Eso le iba a preguntar, si en el fondo cuando hacía esto, las hermanas a veces, lo interrumpían

Marcela: Sí, sí y se enojaba si le movían algo o si entraba yo a la pieza se sacaba la oii' pero ¿por qué? Llegó no al límite como de obsesivo compulsivo pero estaba en una raya ahí ¿Ah?

E: Ya

Marcela: Se cerraba la puerta ahí, él solito. Y empezó muy chiquitito con un monito, con un dinosaurio que siempre agitaba, después era un palito que siempre agitaba. Entonces ya ahí que todos se estaban dando cuenta que él hacía unos movimientos con pies, manos, a veces sentado, con una cosita y que estaba volando, su mente volaba, volaba, era como un, algo hipnótico para él. Entonces, el papá como que se sintió mal no ¿Cómo, cómo es esto, haber pero cómo? Y a veces se lo quitó, con lo que él tenía, de mala manera. No reaccionó bien. Pero a mí la psiquiatra me había explicado que eso era muy normal y que fuera internet y que yo leyera todo lo que hubiera sobre el asperger y ahí me di cuenta que muchos Asperger desarrollan estos ritos, estos que ocupan objetos o que muchos han hecho máquinas completas ellos mismos. Cómo que la echan a andar y los llevan a un punto de eh hipnótico, de trance, que los vuela totalmente. Entonces yo trataba de encuestar a mi hijo y él me decía: Mamá ¿Por qué me haces tantas preguntas? Pero trata, explícame a mí ¿Qué es lo que está pasando en este minuto? Entonces él me decía que cuando el agitaba esto, con un ritmo constante, él entraba en un mundo como en un juego de “one player” por eso yo no podía jugarlo con él. Yo le decía, ayúdame a mí, haber si a mí me resulta y él decía no porque es de “one player” esto. Así bien chico ah y frente a mí hay una pantalla y ocurren cosas, historias. Y yo le preguntaba ¿Es en blanco y negro? No me decía, en colores ¿Y cómo es lo que tu vez? Como yo te veo a ti, me decía, igual. Entonces encontraba que era algo extraordinario.

E: Sí

Marcela: Ahora, yo la explicación que le doy a todo el mundo, es que ojalá todo el mundo tuviera ese switch, que uno apretara y volara, porque ahí debe estar la clave, que lo tienen ahí en el cerebro en algún punto. Que esto les sirve como una varita de un chamán y esa es la explicación de los chamanes que hacen sus movimientos y los hacen entrar en ese trance que hasta el día de hoy persiste. Que mi hijo hace solito ahí o en el baño o dónde esté, pero solito, nadie lo ve. Entonces mmm, él desarrolla un tema, una historia, un tema.

E: ¿Cómo que lo proyecta?

Marcela: Lo proyecta, lo desarrolla y yo le decía que qué historias hacía en ese minuto. Y él decía que eran historias de aventureros, que Indiana Jones, que una canoa que va por un río y o sea eh, sin cerrar los ojos ah. Eso es lo curioso también, es sin cerrar los ojos que me imagino yo que está muy conectada con la hipnosis, ese punto donde a uno lo hipnotizan es el mismo, pienso yo, el mismo canal por lo que él va. Entonces, a lo largo de la escolaridad al Hugo nunca lo vi tomar un solo cuaderno, un solo libro para estudiar nada. Yo le decía Hugo por favor estudiemos. No, no quiero, no necesito. Bueno después en ese año de enseñanza media, no era tan brillante en las notas, pero era suficiente para que él pasara bien, incluso sacó súper buenas notas en algunos ramos y desarrolló mucho él lo que es la lectura y la historia. Ahí fue el súper capo, le dieron el premio del mejor alumno de historia de su generación. El papá se admiró de que él se fuera por el lado humanista, incluso cuando iban a elegir carrera, el papá le decía, no pero yo creo que tú podrías ser como yo, matemático. Y él insistió en que no.

E: ¿Pero tenía aptitudes matemáticas también?

Marcela: Dice que no le gustaba, no reprobó, no tuvo tan, tan malas notas pero, entonces yo le preguntaba: ¿Hugo en qué minuto estudias? Tú llegas a la casa y yo sé que no pescas el libro nada. No me dice si yo voy a la biblioteca, me preparo, listo o a veces llego a la sala, lo leo listo. O sea es una memoria fotográfica, click, listo.

E: Increíble.

Marcela: Sí, entonces y de hecho debe ser así porque para aprenderte historia, y él participaba en debates, eso fue muy bueno para él, para el desarrollo social digamos. Y el

profesor le dijo, Hugo tú eres muy bueno para ésto debería participar en debates ¿debates? Y ahí mmm entonces, historia. Hasta el día de hoy, a él no se le olvida nada de lo que estudia en historia. Yo digo ¡ay se me olvidó todo lo que aprendí en el colegio! (risas) Pero él no, o sea a él no. Es una memoria pero para siempre, con mucho detalle, con mucho detalle y nosotros pensamos incluso que podría haber tenido ahí un (pausa)

E: Una alta dotación

Marcela: (Asiente), en historia pero imagina que le faltaron dos puntos, si sacó más de ochocientos y tanto en historia.

E: Guau

Marcela: Pero por ahí él se empezó a encaminar y en los últimos años de escolaridad a él le interesó este tema y en todos los temas que él ha ido abordando a través de su desarrollo, pasó desde los dinosaurios, intenso. Cosa que en estos temas él era autodidacta, yo nunca me dediqué a enseñarle nada. Abría libros, le regalaban, se metía a los computadores desde los dos años y medio, tic, tic, tic, tic y listo. Y empezó con diferentes temas que él desarrollaba a concho, a full y se le agotaba parece y después tomaba otro. Entonces, fueron los dinosaurios, los autos y ya en los últimos años de la escolaridad era la política, los sistemas políticos parlamentarios, la bla, bla. Entonces por eso él cree que derecho le da, lo llena en ese aspecto y nosotros le dijimos: Mira Hugo, estudia otra cosa con ciencias políticas, algo corto. No me gusta, no esto y él insistió. Así que él papá lo ayudo a postular. Por dos puntos no quedó en Santiago, por dos puntos no quedó en Santiago y quedó en la Católica de Valparaíso y le ha ido bien, hicieron bien la postulación porque ya que teníamos nosotros éste departamento que es nuestro acá. Tú te vas, listo, perfecto. Y el papá es de Valparaíso, toda la familia del papá es de acá. Es de Valparaíso él, de hecho no es de Viña son de Valparaíso, aunque algunos ya empezaron a vivir en Viña, pero son nacidos en Valparaíso. Nada más cómodo para el Hugo, si nosotros siempre hemos venido para acá. Abuelos, tatas, tíos, todos viven acá y al Hugo le encanta, por ese lado bien. Bueno, el problema se produjo acá al entrar a la Universidad porque nos falló un dato que nos dieron en el verano. Pasamos al mesón a preguntar por la Católica, que vinimos a tomarle fotos, que ya había quedado. Tú vas a entrar acá que se yo. Pasamos al mesón de la universidad

en enero. Sacamos varias fotos, aunque a él le hubiera gustado un poco quedar en la Chile porque él papá el profesor de la Chile. Entonces, pucha papá te decepcione a lo mejor tú querías, porque él papá le decía no que la Chile es buena Universidad, sin desconocer que la Universidad Católica es una excelente universidad, sobre todo en derecho y que para la formación integral y que cómo es Hugo, bien estructurado, no iba a tener problema. Y la persona a cargo del mesón nos dice que las clases empezaban el 10 de marzo y coincidía con la fecha en que entraba mi hija también, en ese tiempo, en arquitectura. Bueno, nos fuimos, dos como pocos días antes, en una fecha de febrero, el Huguito se enfermó, terminó hospitalizado tres días en Santiago.

E: Ya.

Marcela: Le vino una bacteria que había consumido en un alimento, parece que era carne, una bacteria muy, estuvo muy grave. Nosotros tranquilos porque todavía o pasaba nada, febrero a fines de febrero, porque iba a entrar el 10 de marzo, pero cuando se vino a presentar, el Hugo se fue a la Universidad y casi se murió, para él el cambio de la rutina, todo lo que parta en forma desordenada, también a él lo incomoda. Habían partido hace como dos semanas, tuvimos que presentar un certificado médico, etc. Y yo tuve que venirme, de frentón porque a él le vino un soponcio depresivo. Ya no quería nada él imagínate, le iba a costar muchísimo conversar con compañeros para pedirle la materia. Ah (suspiro), ya estaba absolutamente fuera del ah (suspiro) fue mayor y ahí yo con él. El papá no tanto, el papá como que es bien frío en eso. Pero yo lo ayudé a ir a la Universidad y ahí se me ocurrió y dije no esto no puede ser, vamos a presentar todos los certificados médicos y yo te voy a ayudar a ponerte al día pero tú tienes que poner de tu parte. Ahora el resto de los alumnos estaban ya casi trabajando en grupo y él estaba fuera y él no es de los que dice: Hola, disculpa, mira yo me enfermé entonces no vine ¿Tú me puedes prestar tu cuaderno pa' no se po' me puedes guiar? No, entonces fue terrible para él.

E: Claro, terrible desde dónde se mire.

Marcela: Entonces yo en ese sentido, agradezco mucho a la Universidad por todas las posibilidades que me abrió la Universidad con el Hugo. Porque yo fui, haber dónde está la asistente social ¿Alguien que me escuche? Y fui allá, sin hora, sin nada y le expliqué, di

con alguien que no era la Señora Viviana sino que era otra niña. Le dije, mira mi hijo se enfermó, estuvimos muy mal informados porque nosotros estuvimos de vacaciones y mira en la tontera de estar en el hospital, ni siquiera mi hijo abrió un computador para ver, oye las clases empiezan en, nada. Mi hijo era un ser nulo, yo olvídate y nosotros no, no, nos borramos. Mira aquí están todos los papeles, para esa fecha el Hugo estaba hospitalizado, yo quiero que me los cuenten y yo quiero que mi hijo que ya entró, que lo ayuden porque mi hijo tiene problemas que no va a ir así como ahí entrar a pidiendo ayuda, sino que ustedes me tienen que ayudar porque él tiene síndrome de Asperger y le va costar un mundo partir.

E: Claro ¿Y en ese sentido cómo usted lo ayudó aparte de ir a la asistente social, se comunicó con los compañeros?

Marcela: No, le dije tú por favor, trata de hablar con un profesor, no y Viviana me dijo también, vamos. No se fue por ahí, el profesor y donde en el tercer piso sacaba fotocopias, le entregaban textos y ahí mismo le decían: Hugo, mira tú eres de primer año listo, a tí que eres de primer año, tú necesitas de este ramo esto, ta, ta, ta y los comprábamos. Ya, entonces algunos otros problemas, no sé. Pero Viviana, ya hablando con Viviana que me dijo que claro ellos pasaron un papelito como de información para saber alguna situación de los nuevos alumnos y lo pasaron cuando Hugo no estuvo. Y se perdió la información del Hugo, nunca se supo de Hugo, no existía el Hugo ¿ah?

E: Y en ese papelito preguntaban si es tenía alguna necesidad de apoyo

Marcela: Sí, creo que preguntaban ¿Tú tienes? Exactamente. No de inmediato vamos a arreglarlo, vamos a verlo. Entonces, de mi parte fue acompañar a Hugo, eh cuánto cuesta, los libros, los textos, las fotocopias, qué más, esto, esto otro, listo. Tú pónete a estudiar Hugo y también era ¿Me tengo que mamar todo esto?

Hugo, pónete a estudiar, yo te voy a acompañar y lo acompañé mucho acá, me vine, me vive ya dejé botado allá, listo me vine. No y como notaba yo que Hugo estaba igual muy, muy bajo de ánimo, muy bajo porque, obviamente estos trabajos en grupo iban a ser muy complicados y por ahí se fue hablando con algunos profesores, más que él también yo creo que Viviana habló con algunos profesores porque Viviana, ahí como que ya se me

distorsiona un poco, no sé con quién habló, con quién no habló. Por ahí nos empezamos a arreglar, obviamente a la altura que el Hugo empezó le falló el tiempo y todo reprobó algunas cosas pero que eran solucionables. Después, mmm.

E: Y frente a esas reprobaciones ¿Cómo ha sido su reacción?

Marcela: No si, le costó mucho eh darse el ánimo como para tener seguridad en ir a clases y afrontar todo lo adverso con lo que partió y con lo que fue viendo, sobre todo el primer año y eh, tal vez el primer el semestre del segundo, porque ha habido semestres que ha aprobado todo. Lo que pasa es que al principio con uno que otro ramo que era muy y difícil y cómo muy terrible. Y en alguna oportunidad él tuvo que recurrir al tribunal de mérito para que le aceptaran dar alguna tercera oportunidad, siempre justificando, siempre con justificación eh. Bueno así y todo respecto de su toma de crédito, de lo que él tiene que hacer, ya lo tiene más asumido, le ha costado pero ya tiene más seguro, ha adquirido seguridad, cierta madurez para enfrentarlo y yo ya puedo decir: Si no vengo, si no voy, Hugo puede seguir adelante sin desanimarse.

E: Claro.

Marcela: Además que yo fui a hablar con su antiguo médico que después que terminamos unas terapias cuando él era más chico el Hugo, que lo arreglaron un poco a tratar de convivir con sus cursos en el Colegio Luis Campino que no es un colegio de integración, pero el Colegio era muy abierto a toda terapia, toda intervención que se pudiera hacer, ellos estaban dispuestos. Así que con Hugo se hizo una intervención en tercero básico en ese Colegio y fue muy bueno. Fue muy bueno pa' todo el curso y para el Hugo. Y la terapeuta, Maricarmén, que es del centro Leo Kanner que también ve autistas y ve otras cosas eh con una chica alemana, que era una psicóloga alemana, hicieron una intervención durante 4 o 5 lunes del mes, que costeamos nosotros y que el colegio se dispuso, por ejemplo, toda la mañana para esto. Ahora ellos no daban la receta de que era lo que hacían, ahora yo algo percibí de qué eran muchas dinámicas teatrales.

E: Ya (Risas)

Marcela: Teatrales ah, juegos. Bueno a todo el curso le sirvió. De ahí en adelante el curso siempre respetó a Hugo, aunque Hugo tuviera un comportamiento extraño. Aunque siempre me decía la profesora que las opiniones del Hugo eran muy certeras y muy preciosas. Entonces haber y me tocaron profesoras que fueron trabajando con él porque cada nuevo año era Sra. Marcela haber ¿qué es lo que tiene el Hugo? Aquí yo veo esto, me lo puede explicar. Y yo le tenía que decir, si porque yo veo algo pasé en la Universidad o algo sé o francamente casi no sé nada. Entonces con todos los profesores jefes todos los años era el mismo proceso. Mira esto pasa, esto y esto nada, listo.

E: ¿Y el Hugo estuvo siempre en el mismo Colegio?

Marcela: Sí, en el Luis Campino, mira porque primero fue el Colegio San Gabriel que era cero ayuda de alguna especie.

E: Y ahí estuvo en primero básico.

Marcela: Pre kínder, kínder y primero básico y de ahí el colegio me dijo no, si es ese el diagnóstico nosotros no podemos atenderlo, no tenemos, no tenemos.

E: Porque en el fondo en primero ustedes supieron del diagnóstico en sí.

Marcela: Claro, sí en el transcurso del primer año, durante el primer año y de ahí yo decidí colocarlo en un colegio chico personalizado, cerca de mi casa y el papá se enojó, me dijo que lo sacara y lo trasladó, al papá al colegio donde estudió su otro hijo. Liceo Alemán, cero ayuda y eso que es religioso no tenían idea de nada, cero ayuda y entre cambio y cambio el Hugo cada vez peor. Porque me decía, tú hijo repta por la sala, o sea ¿qué es eso? Repta... empieza a no sé. Bueno, a pesar de eso yo veo los informes de las notas y era, no puede ser con todo lo que este niño pasa todos los días, no puede ser, tenía puros seis, seis y seis y tanto y siete, entonces no puede ser. Y me decían no si ese no es el problema de tu hijo, ese no es el problema. Bueno y del liceo Alemán ahí yo con una prima del papá que es profesora fuimos a muchos colegios de Santiago que decían de integración, personalizados de sistemas Waldorf, eh sistemas Montessori y descubrimos que poco y nada sabían del tema, hace 20 años atrás, nada, casi nada e incluso tenían diagnósticos erróneos, me decían si son niños de inteligencia limítrofe, ya hasta luego muchas gracias, adiós. Y nos íbamos

así ¿Cómo este colegio, este colegio que es tan renombrado? Hasta que yo leí en un artículo en la revista Caras o Cosas en el que una mamá contaba que tenía un hijo con síndrome de Asperger y estudiaba en el Luis Campino y que lo atendía tal persona. Y yo dije que esto podía ser, fui al Luis Campino, le dije mira tengo a mi hijo con buenas notas pero lo tengo que cambiar de colegio ¿Puedo traerlo a este colegio? Sí señora tráigalo de todas maneras, le aseguro que de este colegio no se va a ir nunca y nosotros no pretendemos desligarnos de él nunca así que lo que haya que hacer, haremos lo mismo que hicimos con este chico que apareció en este artículo que tengo guarda la revista mmm... y a ese, en ese momento este niño e iba en segundo medio y había entrado como en sexto básico, con muchos problemas, y... y cómo yo iba a trabajar con la misma terapeuta que ya había trabajado en ese colegio, con ese niño, entonces no fue difícil que la misma terapeuta gestionara la intervención entrando el Hugo a tercero básico. Así que...

E: ¿Y ahí la reacción del papá, Cómo fue?

Marcela: Ahí ah Luis Campino ah bien, colegio conocido, que es de tradición, bien, que el papá es del Instituto Nacional, entonces ya bien.

E: Claro, entonces de toda esta escolaridad ¿Por cuántos profesionales ha ido pasando el Hugo?

Marcela: Claro, de la Maricarmen Aguilera que era la terapeuta cuando él estaba como bien en básica, del Centro Leo Kanner, así se llama, pasamos después a un neurólogo, el doctor Jorge Céspedes, que es un conocido neurólogo él y mi marido a través de unos amigos de él le dijeron que era muy buen neurólogo e independiente del diagnóstico que le habían dado a Hugo, él podía verlo de forma igual integral y que igual lo viera para que mi marido se quedara más tranquilo porque igual él como que, haber ¿Será esto será esto, realmente? Y el doctor dijo que sí, que evidentemente el Hugo tenía, él iba a dar un apoyo con algunos medicamentos, porque igual el Hugo tenía un poco de déficit atencional, ya y en este último periodo universitario Hugo, debido como a esta depresión que le dio, él está con algunos medicamentos que es Centralina sino me equivoco y ahí Hugo mejoró un poco, se le alivio un poco más la carga al Hugo, igual el doctor le dijo, mira si tu puedes tomar este medicamento para la concentración cuando tú quieras, pero igual son muy bajas dosis y eh

toma siempre el Implicanen, o sea lo vemos regularmente, de hecho ahora tendríamos que empezando el año, luego como en mayo tener una consulta con él. Le vuelve a dar la receta y le pregunta ya Hugo ¿Cómo te sientes, cómo está el ánimo, cómo estás tú? Le hace otras pruebas y listo, vamos a seguir con Implicanen, vamos a seguir con esto ¿Cómo anda el estudio? Sí bien, que se yo. Entonces el Implicanen al Hugo lo estabilizó bastante, lo que es el ánimo, porque según lo que me explicó el doctor, esto iba a hacer que Hugo tomara las cosas menos dramáticamente, ahora Hugo está diagnosticado como Síndrome de Asperger leve, con buen pronóstico desde el principio, con buen pronóstico, no es de los más severo. O sea lo que más complicaría al Hugo en este momento es que tiene su juego personal que llamamos nosotros que de alguna manera puede ser intimidante para otras personas por lo que no tiene amigos, entonces eso lo lleva a que él tenga ciertos temores, ciertos miedos y que por esos miedos no, no entre en una, eh nos e exponga en relaciones amistosas más, más (pausa).

E: Sociales.

Marcela: Claro ¿Me entiendes?

E: Sí

Marcela: Ese es el problema en este minuto, porque yo te diría si tú ves el comportamiento de Hugo eh es súper bueno, tú dices bien, pero eso de ser solitario, si no conversa conmigo en la semana no conversa con nadie, si yo le digo hola, ah sí hola ¿Te fijas? Entonces como él tiene esa cosa, ese mundo propio, personal y totalmente extraño ¿Cómo lo va a hacer? Son sus miedos.

E: Claro, y en este caso, con su padre en este momento ¿conversa igual?

Marcela: Si conversa, de política sobre todo que se yo, si el Hugo tiene mucha conversación, no hay mucho no mmm de repente es un poco duro su papá ah, es un poco duro para él. Él tiene más, puede contar problemas más íntimos de él a mí, no a su papá. Con su papá habla de política, temas generales y pueden estar siempre hablando mucho. Eh porque yo creo que él papá también es un poco Asperger pero es como más agresivo que mi

hijo, es más no violeto, medio agresivo , medio sarcástico de un poquito de violencia psicológica ¿Me entiende?

E: Claro.

Marcela: Entonces el Hugo mucho con él no. La gente a mi marido le tiene miedo, es un excelente jefe, muy emprendedor, muy todo lo que tú quieras, trabajador, emprendedor, pero la gente le tiene miedo. Tiene un carácter bien especial y mmm, y bueno con respecto a la universidad, ahí a mí se me abrió un mundo fantástico para Hugo porque a mí la universidad me dio todo el apoyo, todo el apoyo posible. Ahora, obviamente que encuentro yo que falta que hayan más charlas a los profesores respecto de este tema, porque si bien un niño con características especiales, ciego, lisiado no sé, minusválido entra a una sala de clases y todo el mundo intenta ayudarlo y oye, disculpa, hola ven por acá yo te ayudo no te preocupes. Ese no es el problema, pero el Asperger pasa desapercibido, nadie sabe quién ese personaje y nadie va a ir a ayudarlo y decirle oye nosotros vamos a ser tus amigos. Es distinto, ahí no existe, es algo invisible. Claro no es la misma reacción frente a otro caso de niño especial ¿te fijas?

E: Claro y por ejemplo ¿Cuándo almuerza, almuerza en U, o siempre se viene a su casa?

Marcela: No yo le dejo cositas para que se sirva acá, hay veces, siempre está en la cafetería, se va a servir sándwich, café.

E: Claro, y ahí está solo.

Marcela: Solo, siempre solo, ahora en una oportunidad él me comentó que tenía un trabajo en grupo y no hallaba cómo no trabajar con ese grupo. Yo le dije tienes que explicarles pues, no. Entonces, lo acompañé en un minuto a la universidad y me dí cuenta que salió a buscarlo un niño, yo lo esperé afuera, tampoco quería yo estar todo el rato con él, si yo no soy... o sea mi ayuda era así como muy piolita y yo me iba a la cafetería y nos encontrábamos por aquí por allá, pero así como que muy ya, bueno.

E: Claro, no tan invasivo.

Marcela: Mmm (asiente), Entonces le dije, ese niño que se te acercó ¿Por qué se te acercó Hugo? Entonces me dice es uno de los que, con lo que tengo el trabajo en grupo. Entonces vuélvete, bueno ¿Qué te habló? No me dijo unas cosas. Pero tú ni le hablaste, le dije yo. No, no le contesté, me dijo. Hoyyy que terrible Hugo ¿Qué haces tú? ¿Cómo es posible? No me decía, no es que no puedo. No Hugo esto no puede pasar y yo dije bueno, estará mal pero yo voy a hacer lo siguiente, quédate acá le dije a Hugo y me esperas. Y me dijo ¿Qué vas a hacer? No le dije ¿Tú me esperas acá? Y o le dije lo que iba a hacer pero yo iba a entrar a ubicarlo al niño, ya sabía cómo estaba vestido más o menos y yo iba a hablar con él. O sea y me acerqué a él y le dije, disculpa y él estaba hablando con otros compañeros y yo noté que era el comentario en ese minuto de: Pucha y yo hablé con este cabro y no me escuchó, una cosa así. Entonces, le dije: Disculpa ¿Puedo hablar contigo? Si, mira es que necesito ¿Puedo hablar contigo, pero aparte? Entonces nos fuimos aparte, le dije: mira yo soy la mamá de Hugo, yo sé que tú con él tienes un trabajo en grupo. Me miró así extraño, mira yo quiero explicártelo, Hugo está en tratamiento, la universidad está tratando de entender cómo resolver ciertas cosas con él, pero Hugo está diagnosticado Asperger y en realidad él tiene una terrible dificultad en tomar el trabajo en grupo. Eso fue como en primer año. Entonces, yo quiero que tú le digas a tu profesor que Hugo está en la universidad, pero que hable con la Sra, Viviana porque ellos saben del caso del Hugo, para que ellos tomen con el profesor (pausa).

E: Alguna medida.

Marcela: Alguna medida, para que tú lo tomes con otra persona o lo tomes solo, porque no sé si estas alturas, le dije yo, va a servir que el Hugo lo haga solo y después juntar el trabajo, porque no sé si va a resultar eso tampoco. Y el niño me dijo: Muchas gracias por decírmelo y contármelo, señora le agradezco tanto, mire mi hermano es Asperger y yo siempre intuí que el Hugo podría también ser Asperger, pero yo le hablaba al Hugo y el Hugo no me escuchaba. Entonces yo dije, puede ser que uh pero con esto me explico todo y le agradezco tanto porque ahora yo puedo hacer, ya, tomar las medidas y todo. Yo noté que el niño también tenía un poquito de Asperger porque él me dijo que tenía otra cosa, me dijo yo padezco de una cosa que está como, no sé y también tengo que tomar medicamentos yo y a mí me ha costado cualquier cantidad porque si yo no tomo este medicamento y algo de

que un poco epilepsia no se qué. Yo lo noté inmediatamente por el lenguaje que empleaba, pero me decía no si mi hermano es Asperger y mi mamá, mi papá han sufrido mucho. Y estuvimos como dos horas hablando con él y yo dije bueno no fue una locura haber venido, aunque una mamá metida entre medio de ese mundo universitario como que nada que ver o sea cómo se te ocurre o sea yo tengo amigas que me dicen no puedo creer lo que estás haciendo, tú tienes que dejar a tu hijo solo, él ya es suficientemente maduro para entender la vida. Y yo les digo: mira como sea yo como sea lo voy ayudar y pensando en las cosas locas que yo hice como hablar con este cabro. Entonces, eh lo que yo opino es que tal vez falta más información al profesorado del mundo universitario porque hay muchos que vienen, Asperger a ese mundo que han entrado por sus notas, buenas notas que se yo y les es difícil. Ahora a mi me pueden cuestionar, ah pero entonces tu hijo escogió mal la carrera porque un abogado asperger que va hacer porque un abogado tiene que llevar un juicio y hablar en público. Bueno si podemos ayudarlo un poco, mi hijo puede cambiar y puede resolver o sino actuamos, mi hijo la idea es que resuelva o que planifique, o que un texto mi hijo lo puede hacer y a lo mejor brillantemente. Hay que poder acomodar e incluso cambiar la percepción de toda la carrera, el abogado debe ser un no se po' hay que acomodarlo hay que darle la oportunidad así como tú se la das a un niño ciego, uno puede, claro no vas a correr los 100 metros planos pero uno puede no se po' acomodarlo ya. Entonces eso pienso yo que falta un poco.

E: Pero en la carrera en sí ¿Él ha tenido que explayarse, adelante?

Marcela: Sí, él en las pruebas orales lo ha hecho y ahora está estudiando en voz alta, me entiendes, eso le sirve.

E: Y por ejemplo esa práctica que tuvo de debates anteriormente también es una forma que lo ha ayudado bastante.

Marcela: Sí, obviamente, pero el mundo extraño porque cambian de un mundo protegido que es muy protegido todavía el colegio a un mundo es nadie donde todo es extraño y más encima el profesor espera en la puerta y cierra la puerta, ocho y media y listo él que llegó atrasado, así como bien ah. Sobre todo derecho que no se te ocurra hablar con el profe en onda jaja (risas), o sea es un mundo bien estructurado que para ellos les sirve mucho porque

ellos como bien así, pero lo intimida mucho, sobre todo lo humano, porque hay unos Asperger que yo he conocido que son súper habladores, berrorreicos y ya si te escuche, no pero espera que tienen sus temas también que hablan en todo.

E: Y el Hugo ¿Llegaba tarde a algunas clases a veces?

Marcela: A principio si porque estábamos, Hugo tienes que despertar, haber y yo conversaba con él, haber no quieres ir. No quiero ir, o sea lo abrumaba sobre todo el problema del primer año cuando tuvo la depre, pero ahora no. O sea se firmó más, se afirmó, se familiarizó más, se sintió un poquito más seguro y le ha ido bueno paulatinamente sintiéndose más seguro de a poquito.

E: Y usted cree ¿Qué él pueda hacer algún trabajo en grupo algún día?

Marcela: No se si ya lo ha hecho, porque no he vuelto a preguntar si ha eh. Pero si que hemos hablado que las exposiciones orales eh, incluso ha ido entrevistas con profesores, o por lo mismo al tribunal ahí: Hugo no te queda otra. O sea ha adquirido seguridad para plantarse frente a un grupo pero no se de esto de un grupo que nos reunamos en la casa de tal persona, o que me llame y me diga que debe ir a la casa de alguien. Ahora yo descubrí que el papá hacía lo mismo en la universidad y eso yo no lo sabía porque yo a través de mi hijo me di cuenta que su papá era igual, un poquito menos, pero hacía lo mismo. Él me dijo: yo lo entiendo, yo nunca quise tomar trabajo en grupo, yo iba a hablar con el profesor y yo le decía que no que yo no podía y si él me decía no pue' tienes que trabajar en grupo, yo lo que hacía era hacer todo el trabajo yo solo, llegar al grupo y decirle aquí está todo el trabajo.

E: Entonces, evitaba el contacto.

Marcela: Exactamente, eso y es un ingeniero educado en la universidad de Chile que su únicos amigos han sido personas como un poquito parecidos a él, callados, tímidos, para no enfrentar esa, haber.

E: Por ejemplo cuando algo le ah costado al Hugo ¿Él ha podido hablar con algún profesor así?

Marcela: Sí, ahora tiene más, poquito más (pausa).

E: Seguridad frente a eso.

Marcela: Sí de repente, hola profe, el otro día se encontró con un profe viniendo hacia Valparaíso el día lunes y saluda él, es que para él es más fácil hablar con un adulto, siempre fue más fácil hablar con un adulto que con sus pares, me entiendes. Si le dicen hoy día te vas a reunir con el consejo de ancianos él feliz, él habla todo el rato y que lo escuchen y él habla. Entonces si le dicen mira Hugo hoy día vamos a ir con tres chiquillas y tres chiquillas, ahí como que o. Por eso te digo esa parte como más íntima lo complica.

E: Claro, y ¿Cómo usted percibe de alguna forma la vida universitaria, en general, cómo ajena a las necesidades de las personas o igual de laguna forma, me refiero a que cuándo tiene algún problema sabe a quién recurrir?

Marcela: O sea yo creo que la universidad, esta universidad está haciendo una gran cosa por los chicos, por la inserción, no sé cómo llamarlo.

E: ¿Inclusiva?

Marcela: Inclusiva, eh bastante porque o se me, yo fui a preguntar a la universidad de Chile antes de entrar, les dije ¿Qué tipos de casos ustedes reciben en las universidad? Bueno nosotros recibimos en el caso de niños especiales, ciegos. Y no están incluidos los niños Asperger, no o sea no se incluyen esos niños y ya hay una diferencia te fijes. Como caso especial ¿Ah? En el sentido de que mi hijo está estudiando acá en Valparaíso y nosotros vimos que eso produjo una cosa una dificultad, una depresión y para nosotros es terrible andar viajando, podamos trasladarlo y a través de un canal de niños especiales tomarlo, me entiende tú, o sea a través de... o sea yo creo que falta en general en las universidades ciertos aspectos que pueden contribuir, por ejemplo porque cuando nosotros nos hemos reunido varios papás de niños Asperger con Viviana porque era al revés. El niño se había ido para allá o no, no retirarlo, el niño se había ido para allá y ahora estaba acá porque ellos eran de Valparaíso y se habían ido a estudiar a Santiago. Pero te fijes ese movimiento o sea unas de las grandes preguntas para ellos en especial es el cambiar de lugar de estudios respecto de adonde vive la familia.

E: Porque se van solos.

Marcela: Se van solos, eh entonces cómo te atienden, o sea tú no quieres que tu hijo, sí podría irle bien pero un desastre como en otras cosas.

E: Para especificar esas reuniones con Viviana eran de padres que tenían hijos con algún diagnóstico de Asperger ¿Todos ellos?

Marcela: Todos ellos.

E: ¿Y esas reuniones se hicieron en primer año?

Marcela: En primer año, en primer o segundo año, creo. Entonces, si que se hizo con un psicólogo, Claudio era el nombre del psicólogo que tenía un problema con los ojos, era ciego él. Con él hicimos todos, casi mensualmente unas charlas donde todos exponíamos nuestro caso de cómo llegó nuestro hijo a la universidad ¿Cómo fue recibido? ¿Qué clase de niño era? ¿Qué características tenía y nuestros problemas cómo papás también, que nos sirvió mucho porque obviamente esto de saber que hay otros que están similares, que tiene dificultades, que la universidad en ese sentido los está atendiendo y más encima llamando a un papá y decirle papá venga lo vamos a escuchar un ratito aunque sea una hora, media hora, lo vamos a escuchar. Entonces ahí nos dimos cuenta que nosotros éramos los únicos de Santiago eh y eso. Ahora está bien, hay alguien que está preocupado pero y el profesorado cuando asigna estos trabajos en grupo tiene que identificar, saber que este alumno de su curso es complicado de repente, no sé.

E: Tener mayor información entre todos.

Marcela: Mayor información entre todos, exclusivamente en el que el alumno no tendrá algún problema en hacer el trabajo. Aunque el profesor diga no pu aquí hay que trabajar en grupo porque en la sociedad es en grupo porque es distinto entre profesiones, si eso es lo que complica también. Mira si vas a hacer un químico que vas a trabajar, dirás buenos días, buenas tardes y ahí estás tú en el laboratorio. El problema de ellos es otro.

E: ¿Y Hugo sabe en lo que se debería desempeñar después como abogado?

Marcela: Sí, él me dice ¿en qué te imaginas en que podría yo trabajar? Y yo le digo, mira tú eres muy bueno para hacer estudios, por ejemplo él puede hacerte la constitución si es que o la tiene redactada ya, puede hacerte la constitución política. Mira son cosas fundamentales que puede hacer, ahora también le serviría tener cierto roce, te fijas o sea una cosa es, yo no voy a estar siempre, su familia no iremos a ir diluyendo cada uno por su lado, mi hija después no va estar. Pero él tiene que afrontar una vida que es una sociedad diversa, más solito no sé.

E: Hay un concepto que tal vez suena bien fuerte pero sucede que es el concepto de exclusión ¿Usted ha sentido que Hugo ha sido excluido de alguna forma en la universidad, en algún aspecto?

Marcela: No él no me ha manifestado nada negativo, yo lo veo como feliz, él se programa, se levanta tempranito, solito. Y le digo yo, esta semana yo no voy a ir para allá. No, no te preocupes. Yo lo único que le digo. Oye estudia porque si quedas con ramos, y a él también hay algunos ramos que no le gustan, imagino que como a todos, no se po' derecho económico. Pero esfuérzate para que no estemos ahí sufriendo por eso, o sea por la parte académica más que. Ahora como que la parte social, así como hemos ido de a poco ganando, se ha ido como familiarizando y va contento. Yo tengo buena, tengo esperanza de que él se va a desarrollar tal vez mejor, va a ir adquiriendo más destrezas, más herramientas para arreglárselas.

E: Pero, por ejemplo usted tiene como claridad de que o él más bien dicho tiene claridad de que esta falta de socialización es un tema de él y no de la universidad.

Marcela: Sí, sí, ahora yo le pedí a una psicóloga acá en Viña para que él tuviera más acceso, busqué una y nos dio terribles resultados. Lo tuve en terapia y fue como en contra porque me di cuenta de que era pésima psicóloga y que habíamos pagado todo el tiempo, íbamos todos los lunes con él y después salió diciendo: No sabes que a tu hijo no le interesa tener amigos en realidad. Porque yo le dije, mi hijo tiene un problema yo quiero que trate de desarrollar ciertas destrezas sociales para que enfrente el mundo universitario que es complicado para él. Ya si me dijo, ningún problema yo tengo dos o tres chicos así, nunca los citó con los niños y nunca conversaron entre ellos y no sé yo pensaba en una terapia

grupar donde uno va como haciendo no sé. Cosa que el Hugo igual es reticente, no, no quiero ir. De hecho la Viviana lo ha invitado a unos talleres y nunca ha querido ir.

E: Ha eso le iba a preguntar ¿Si la universidad le ha dado esa posibilidad?

Marcela: Sí Viviana lo ha invitado, pero no ha querido, ahora si yo le insisto va a tener que ir. Anda igual y si es necesario yo vengo y lo acompaño a que valla porque él a eso le hace el quite.

E: Pero Viviana lo ha llamado.

Marcela: Sí y me dice pucha tu hijo no fue y tengo dos, tres chicos que fueron y están súper bien pero Hugo, me da la impresión de que Hugo sabe cómo hacer para comunicarse con otros y él no quiere, me entiendes, le da lo mismo, como que no, no.

E: Pero ¿Él alguna vez ha manifestado que quiere tener amigos?

Marcela: No, como que yo noto que lo acomoda su mundo, con eso es suficiente, ahora si no sé si fue resultado de esta niña el único positivo que le dijo que en Santiago comunícate con algún ex -compañero de tú colegio, invítalos o reúnanse. Mira esa reunión que resultó fantástico porque por lo menos sale y a mi hija le decimos oye, invita a tu hermano, aunque tu hermano no hable en toda la noche, pero dile que valla contigo a la fiesta. Y este le ha dicho que sí, va. Mi hija me dice no si ahí se ríe que se yo, pero es el hecho de salir, salir. Entonces, ha habido varias oportunidades en que él se ha reunido con sus ex -compañeros pero uno de estos cabros termina medio, con pura cerveza y este lo tiene que llevar pa' la casa. Entonces, la próxima vez que se reúnan se reúnen en la casa. Reúnanse pero en la casa, no si estos cabros son medios tontones sí como que no saben tomar, pero tranquilos, son amigos de esa etapa tranquila, o sea del colegio los más tranquilos entonces son medios tontones como... tampoco tiene muchas amigas. La otra vez le dije y basta y con los primos de repente se pone chistoso, o sea todo lo que es interacciones, con los primos, la familia, en eso es muy bueno tener más familia para estos niños, no es bueno estar solos.

E: Entonces, su familia le acomoda en el fondo, son las personas desconocidas los que le causan problema.

Marcela: Sí el desconocido, el que puede averiguar algo del Hugo, el que eso.

Me parece que estamos listas con nuestra entrevista, le agradezco su participación en nuestra tesis y su disposición de contar sus percepciones e historia personal.

Apéndice 22

Transcripción 5. Entrevista padres, apoderado o miembro de la familia de estudiante con síndrome de Asperger perteneciente a la PUCV

E: Cuénteme cómo fue el proceso en que supieron que Felipe tenía Asperger

María Luisa: Partamos de la base que yo nunca había escuchado la palabra Asperger. Fue difícil, Felipe desde chiquitito era entre comillas el niño problema del colegio. Él no tiene filtro, él te dice las cosas tal como son y si tú le dices una palabra él la toma tal cual, para bien o para agresión. Entonces uno tiene que buscar las palabras para comunicarse con él. Me costó mucho en realidad, ponte tú, entender, yo a mi hijo lo adoro, a lo mejor todo lo que yo hacía con él, sin saber, que él tenía Asperger, porque después el partió, no sé, con control médico desde que está en el colegio, él siempre iba mucho más adelantado que los compañeros.

E: ¡Ah, ya! En cuanto a lo curricular.

María Luisa: Claro, para él no existe la palabra “usted”, él tutea a todo el mundo, sea chico o sea grande, para él todo el mundo es “tú”, cachai

E: Y los profesores cuando él era chico me imagino que no se lo tomaban tan bien.

María Luisa: No po’, él cuando chico decía por ejemplo con la tía Romané, “oye Romané”. Una profesora de lenguaje que tenía se llamaba así. Entonces, siempre era como el niño problema, pero nunca se dieron el tiempo de analizar más allá o era en ese tiempo que nadie quería entender que habían muchos papás que estaban pasando por lo mismo y no saben que sus hijos tiene eso, entonces, yo al mismo tiempo, mi hijo estaba en control con el psicólogo infantil, con el psiquiatra infantil y fue pasando el tiempo, lo tomó el psiquiatra de adulto y una psicóloga de juvenil que es un lapso de 15 a los 18 años. Entonces la Marcela Thompson que era la psicóloga, que está en el hospital naval, empezó a trabajar con Felipe porque el otro doctor me decía que no sabía qué tenía Felipe.

E: Ah Ok, entonces esto ¿Como a qué edad fue más o menos? ¿Qué edad tenía Felipe ya en ese tiempo?

María Luisa: Mmm Felipe tenía ocho años. A los ocho años el psicólogo me dice “sabes qué, es que yo no le encuentro nada malo, porque todas las cosas que le paso para que él las haga o dibuje” Por ejemplo le pasó una hoja y le dijo “dibuja tu vida” y él se dibujó a sí mismo, dibujó su casa, a sus hermanos, él se dibujó acá y su casa allá, entonces el doctor me decía “yo no le encuentro nada malo, si él es normal, es inteligente” entonces me dijo “yo no puedo, yo juego ajedrez con él, entonces yo no le encuentro nada de malo, entonces ¿por qué niño problema? ¿Porque sabe más? Y me los traspasaron al psiquiatra, el psiquiatra empezó a trabajar con él y le pasó exactamente lo mismo y me dijo “sabes qué, lo que pasa es que él es hiperquinético” y le empezó a dar cuestiones para dormir, como calmantes, entonces los dos primeros días se tomaba uno a las seis de la tarde, se tomaba uno en la mañana, mi hijo iba a puro dormir al colegio.

E: Estaba como atontado

María Luisa: Es que era un zombie, si iba a puro dormir, entonces llegaba al colegio y el profesor, si quieres puedes ir al mismo colegio para comprobar, juntaba las sillas al fondo de la sala, ponía una chaqueta y lo acostaba a dormir.

Yo mandaba a mi hijo a estudiar, no a que fuera a dormir al colegio y le quité los medicamentos. Después cuando lo tomó la psicóloga infantil, la psicóloga adolescente que se llamaba, me dice que él no tiene problemas, que incluso conversaba y trabajaba con él y un día hubo como una junta de médicos que no sé cómo se llama, estábamos en una sala normal con la única diferencia que había un espejo muy grande y conversábamos con Felipe como en la casa, con la única diferencia que había un espejo muy grande. Y conversamos con Felipe, como cuando conversamos aquí en la casa, cuando se enoja, cuando alega con los hermanos, porque por todo alega y le molesta, él es muy así ¿cachai? Entonces él me dice “¿tú crees que yo no sé que detrás de ese espejo está el doctor viéndome?”, yo le digo “Ay Felipe! ¿Cómo te va a estar mirando?” “Sí”, me dijo “y tiene que haber más de uno” Y justamente ahí estaban los médicos detrás de ese espejo. Mira, nosotros teníamos una conversación normal y yo no sabía que estaban los médicos ahí

E: Ah, ya y ahí él ¿cuántos años tenía?

María Luisa: Felipe ya tenía 15 años porque estaba con la Thompson, no perdón, tenía 14 años cuando estaba con la Thompson

E: ¿Y ahí todavía no había recibido el diagnóstico, entonces?

María Luisa: No todavía. Entonces ningún médico llegaba a ninguna conclusión y, un día, había un seminario en Estados Unidos en la que la Thompson tuvo que participar y ahí salió el tema del Asperger. Entonces cuando ella llegó, y todo lo que había aprendido y le habían explicado allá, era lo mismo del Felipe. Entonces llegó y me trajo un tuco de hojas que iba a buscarlos y traértelos, pero ahora con el cambio que estamos haciendo en el primer piso está la escoba. Bueno, ahí ella me dijo “es un tipo de autismo que tiene Felipe, leve, que se llama Asperger” y ahí te enseñan y empiezas a participar con los mismos psicólogos, con el psiquiatra, para sobrellevar, entenderlos y ayudarlos en el fondo

E: Había entonces cosas de él que ustedes no entendían.

María Luisa: Sí po’ hartas cosas. Por ejemplo, yo no asimilaba que mi hijo tenía 7 y él no compartía con sus compañeros, salía de clases y se iba a la sala de profesores. Entonces cuando él iba en 8vo, él salía del recreo, se iba donde la orientadora y la ayudaba a hacer las cuestiones de la PSU. Entonces él nunca tuvo un grupo en el colegio, que dijéramos este es mi amigo, con este voy a compartir, nunca. Entonces él siempre fue Felipe acá y el resto del curso acá. Hacía los trabajos solos, no le gustaba trabajar en grupo y siempre fue así. Entonces yo cuando él era más chiquitito, tu vez que todos los demás niños se juntan entre todos, juegan a la pelota, mi hijo no conoció la pelota, mi hijo nunca ha jugado a la pelota, cachai, entonces ¿Por qué el Felipe se aísla tanto? Eran preguntas que uno...

E: Claro, eran muchas preguntas

María Luisa: Claro y nadie te ayuda a contestarlas. Entonces yo le decía al Felipe, “oye Felipe, en el colegio ¿te pegan tus compañeros?”, y él me decía “me dicen groserías”, yo le decía “pero tú no tienes que pescarlos, pero igual tienes que jugar a lo que juegan todos los cabros chicos en el colegio”, él me decía “no, yo me voy a la sala de profesores”

E: Prefería estar ahí

María Luisa: Claro y la que más lo entendía en el fondo pero sin saber qué era en realidad lo que él tenía era la Leda no sé cuánto que era profesora de lenguaje, que le permitía ponte tú, que la acompañara en la sala de profesores

E: Y esto ¿en qué colegio fue?

María Luisa: En liceo La Igualdad

E: ¿Ese colegio está acá en Valparaíso?

María Luisa: Sí, al lado del ascensor Polanco. Bueno y así fue hasta que salió de 4to medio. Después empezamos a trabajar con la doctora y me dijo cómo había que tratarlo, que no había que tenerlo en una burbuja. A mí, sinceramente, me daba pánico el cambio del colegio a la universidad, porque en el colegio todos lo conocían, entonces sabían quién era Felipe, al director le paraba el carro, a todo el mundo le paraba el carro, pero ya la universidad era otro cambio.

E: ¿él siempre tuvo proyecciones para ir a la universidad?

María Luisa: Sí, siempre. En el fondo los tres, con la única diferencia que mi hija metió las patas antes y empezó a estudiar recién este año

E: Son tres hijos entonces

María Luisa: Sí, son tres, José Luis que es el mayor que está en Francia, viene Felipe que tiene 21 y la Cata que tiene 20

E: Ah, perfecto

María Luisa: Y eso, así que ahí empecé a trabajar cómo tratarlo, para uno ya es automático, a estas alturas del partido ya sé cómo decirle las cosas, por ejemplo, si lo tengo que mandar a la cresta yo lo voy a hacer, tal cual como me nacen las palabras se las digo.

E: ¿Y cómo se lo toma él?

María Luisa: Se enoja po, me dice “eres una ordinaria” y siempre corrigiendo, él vive corrigiendo a la hermana, vive corrigiendo al papá, ponte tú, “no, es que no se dice así, se dice así”. Es una biblioteca con patas, si yo le voy a empezar a discutir a una biblioteca con patas, mejor me quedo callada ¿cachai? O sino él simplemente se para de la mesa, si algo le molesta se enoja, se para, se va y se encierra en su pieza. Por ejemplo, ahora llegó de la universidad y se encerró en su pieza. Lo que tiene sí es que es muy cariñoso, es muy tierno Felipe

E: ah ¿sí?

María Luisa: Sí, él puede estar pero muy enojado con la mamá o papá, pero se para de la mesa y le da un beso al papá, a la mamá y da la gracias por lo que come. Siempre lo ha hecho igual, de chiquitito. Son cosas que resaltaban, detalles que en mis otros dos hijos nunca vi, con cueva te dicen “Oh, qué rico lo que hiciste”. Él no, él es completamente diferente.

Después que cuando terminamos las terapias, cuando lo tomó el psiquiatra, ya no era por el hecho del Asperger, porque todos sabían que tenía Asperger, lo que estaban haciendo era prepararlo para salir al mundo de afuera, como para llegar a la universidad y al mundo laboral

E: Y ahí, ¿Qué tipo de trabajo hacían con él?

María Luisa: Con el psiquiatra eran puras charlas, no había nada escrito, conversaciones, se le enfrentaba a tipo’ de temas o cuestiones así. Siempre me decía el doctor Estuardo, que es el psiquiatra, que lo que estaban haciendo era prepararlo para salir al mundo, porque ahí en el colegio estaba en una burbuja y al llegar a la universidad iba a llegar a los leones, lo importante era enseñarle enfrentarse al mundo laboral.

E: Claro, es un paso grande, más si estuvo toda su trayectoria escolar en el mismo colegio.

María Luisa: Sí, entonces no sé por ejemplo ese día (del taller de padres) yo observaba a los papás y no sé si todos los niños (con Asperger) serán iguales en todo caso, pero me llamó la atención un papá que estaba solo y no sé por qué me late que él también tiene lo mismo, porque yo lo miraba y no sé si tú te has dado cuenta que en los niños con Asperger ninguno

te mira a los ojos. Felipe tampoco, ellos se fijan en un punto específico, nunca te van a mirar a los ojos. Este gallo, no sé si cachaste en las preguntas, él no miraba a nadie y persona con Asperger que tu converses, va a pasar exactamente lo mismo.

E: No me fijé, pero puede ser.

María Luisa: Sí, estoy casi segura, yo me fijé y tenía hartas actitudes parecidas. Volviendo al tema, yo pasaba sola con Felipe, porque el papá navegaba mucho.

E: ¿Qué hace su espo'o?

María Luisa: Fue marino, se retiró de la marina y ahora es ingeniero eléctrico. Ahora anda en Santiago.

E: ¿Trabaja allá?

María Luisa: Sí. Entonces toda la parte de infancia, crecimiento de los hijos, todo eso me lo llevé siempre yo. Que me vengan a decir algo de que Felipe diga o no diga, si cuando alguien le está diciendo algo, yo ya sé lo que le va a responder.

E: ¿Tan bien lo conoce?

María Luisa: Mucho, lo que tienen mis tres hijos, que yo nunca les enseñé ni a mentir ni a decir garabatos. No son groseros y Felipe menos. Yo a Felipe lo he escuchado decir huevón una vez. Fue una vez que se lo dijo al papá y que al papá casi se le cayó el pelo, aunque después se reía porque no sabía cómo tomarlo.

E: ¿Y por qué se había enojado?

María Luisa: No sé, fue dentro de una conversación, José siempre anda con sus tallas pesadas y Felipe le dijo "Tú eres bien huevón, no te puedo decir otra cosa", después el papá se andaba riendo solo, aunque no delante de él. (Risas)

¿Qué más te gustaría saber, Salomé?

E: Habíamos quedado en que Felipe estaba siendo preparado para ingresar a la universidad, ¿Cómo fue eso, finalmente cómo fue ese tránsito?

María Luisa: Felipe dio la psu para entrar a estudiar ingeniería electrónica, el objetivo de él era dar la prueba para entrar a esa carrera y no otra. Finalmente dio la psu y entró a esa carrera (...) No sé mira, hay una parte que conversamos con Felipe porque se echó un ramo y era un ramo importante en la carrera, porque todos son matemáticos. Entonces me dice, “Por qué yo no puedo salir de ese ramo”, se frustra mucho por ese ramo, bueno, en realidad por todo, por ejemplo cuando se enoja (...) Una que el papá lo tiene mal enseñado, también. ¿Ves eso que hay ahí? Eso es una cuarta parte del famoso traje Kendo, el traje completo sale casi un millón de pesos, se metió a Kendo y el papá le da el gusto en todo.

E: ¿Qué es Kendo?

María Luisa: Es un tipo de arte marcial, así como los samurái

E: Ah, ya

María Luisa: Entonces, él está acostumbrado a que si él dice “Voy o quiero ir pa’ allá”, el papá le dice “Bueno, ya”. Por un lado está malo, pero por otro lado si le decís que no, se emputece. Por ejemplo, yo me doy el tiempo a la edad que él tiene, de los días martes y jueves a las 11 de la noche ir a buscarlo a su entrenamiento. Incluso a la edad que tiene lo protegemos a ese nivel y es malo lo que estamos haciendo, pero es algo que no lo puedes evitar. A mí no me molesta ir a buscarlo a las 11 de la noche, miro la hora y calculo para estar a esa hora y el día sábado el papá lo va a dejar y a buscar a Kendo. Cosas así, entonces todavía ponte tú, no lo soltamos abiertamente como lo hicimos con los otros dos hijos. Mi hija acá sale a las 12 de la noche, cuándo dejaría yo que Felipe hiciera eso

E: Son bastante aprensivos, ¿Ahí a qué le tienen miedo?

María Luisa: A mí me da miedo que ande solo en la noche, yo sé que tiene todas las armas como para defenderse, yo sé que si le pasa algo va a reaccionar, lo va a hacer. Yo siempre he dicho, si te asaltan, entrega la mochila “y por qué la tengo que entregar”, me responde. Eso me da miedo, “no po, no lo voy a entregar”, me ha dicho. Entonces él va a pelear pa’ defenderse y que no se la quiten. A lo mejor a base de eso mismo uno también lo sobreprotege. El papá es igual, Felipe ya va a cumplir 22 años, po’ ¿cachai?

E: Ajá

María Luisa: No sé, no me lo imagino por ejemplo casado a mi hijo

E: ¿No?

María Luisa: No, no me lo imagino casado (risas)

E: (Risas) ¿Y él que dice del tema?

María Luisa: Él dice que todavía no, quiere terminar la carrera y su sueño es irse a Japón. Está viendo con la universidad si tiene convenio, pero al parecer no tienen y habría que costearse todo. Con la diferencia que mi otro hijo se ganó una beca que se la costó la Católica y se fue a Francia y ahora la universidad donde estudió allá lo quieren mandar a Estados Unidos a hacer un doctorado.

E: ¡Genial! ¿Qué edad tiene él?

María Luisa: 26. Sí, ya hizo un magister y ahora trabaja en la misma universidad. Van a ser tres años que José Luis se fue, yo me enfermé cuando se fue, casi me morí. Pero he viajado a verlo, estuve en su titulación, fue muy linda la ceremonia de titulación. Por la experiencia del hermano, Felipe sueña con irse también, pero me a mí me da un pánico único pensar que Felipe puede estar solo, ahí sí que me moriría. Es una aprensión muy grande con Felipe, pero si es su sueño hay que apoyarlo lo más que se pueda.

E: ¿Por qué la aprensión a que esté solo? ¿Que no pueda hacerse las cosas básicas o qué?

María Luisa: No, si él hace las cosas solo, es mi súper chef. Cocinamos juntos, yo le enseño mis recetas. Cuando yo no estoy, él cocina. De repente me dan los ahogos, me voy pal' sur con mis amigas o pa' donde mi mamá. Entonces él me dice "Claro, po. En la casa se queda la vaga", porque así le dice a la hermana "El súper ingeniero", por el papá "y el mayordomo que tiene que atenderlos" (por él). Él es independiente, si tiene hambre baja y se prepara comida

E: Ah, ya. La aprensión va por otro lado entonces (...)

María Luisa: Sí, creo que me da mucho miedo que le vaya a pasar algo, que alguien lo ataque, que alguien le diga algo que lo dañe psicológicamente. Cosas así, eso es lo que me

da miedo a mí. Porque de morir de hambre, no se va a morir nunca de hambre. Con eso te digo todo, no hay drama con eso.

Ese es mi hijo, y yo creo que en todas partes es igual. Por ejemplo, si él va donde mi mamá se comporta igual.

E: Claro, toda la familia conoce su forma de ser.

María Luisa: Ahora, sí. Costó mucho, sobre todo a mi suegra, le costó entender la actitud de Felipe. Ella era muy tosca con él, hacerla entender a ella fue difícil, porque yo no tengo paciencia para explicarle. Yo le dije a mi marido, “pesca a tu mamá y explícale lo básico de cómo tiene que tratar al Felipe”, no quería tampoco que lo fuera a poner en una bandeja de oro, pero tiene que saber buscar las palabras para comunicarse con él. Él, por ejemplo, si tú le dices tonto entre un juego, te responde serio “No soy tonto”, él lo toma mal al tiro, se lo toma como que lo estás agrediendo, “oye pero si estamos jugando”, le digo yo, “pero no soy tonto” y le queda grabado eso y le quedó. Entonces uno tiene que saber buscar las palabras como para dirigirse a él, en el fondo como para no dañarlo porque yo pienso, no sé, que si yo le digo una cosa así como que lo estoy agrediendo, que lo hago sentir mal y lo que menos a una le gusta como mamá es que el hijo se sienta mal.

Ese es nuestro día a día con Felipe, lo que a mí me da mucha pena de Felipe es cuando no logra lo que él se propone porque se frustra mucho y la impotencia lo hace llorar. Lloro de impotencia, ¿cachai? Si quieres desahogarte, hazlo, le digo yo. “Si quieres gritar, grita” “no soy huevón como para andar gritando”, me responde. No, pero yo a veces cuando tengo rabia, me pongo a gritar y se me quita, a lo mejor te resulta y se te quita, le digo. La impotencia lo hace llorar y va y se encierra más en su pieza todavía. Después de un rato le pregunto “Felipe, ¿estás bien, hijo?”, “Sí, mamá, mejor”, responde, y ahí baja.

Lo otro que no le gusta es que no le invadan su espacio, por ejemplo yo para entrar a ordenar su pieza (...). Él se encarga de hacer aseo en su pieza, pero de repente cuando ya está el despelote: libros, cuadernos en el suelo, el computador por allá. Yo tengo que pedirle permiso para entrar a su pieza y ahí yo le digo “No po’, por qué tengo que pedirte permiso, si ésta es mi casa, yo en mi casa puedo entrar donde yo quiera”. “No, me dice. Esta es mi pieza y tu mi pieza tienes que respetarla”

E:Le molesta que invadan su espacio

María Luisa: Sí, demasiado y se frustra mucho con las cosas que no le resultan. Con ese ramo que se echó, él me decía “No sé, mamá, no sé por qué me cuesta tanto ese ramo, si es matemático, no sé”. En todo lo demás le va bien, cuando da una prueba llega a veces diciendo “parece que me saqué un rojo”, “Felipe, pero si estuviste estudiando”, le digo yo. “Sí, pero me equivoqué o no terminé un ejercicio y eso me baja la mitad del puntaje”.

Felipe, ponte tú, siempre anda cansado, llega de la universidad cansado, que tiene sueño. Su prioridad para él es llegar e irse a la pieza. Almuerza lo más temprano que puede, se acuesta a dormir siesta, pone el despertador y se va a dormir siesta. Lleva una vida de oso.

De sus profesores de universidad no habla mucho, es que no habla mal de la gente, pero me ha dicho de profesores equis “ese profesor es bien huevón pa’ sus cosas, porque si quiere cagar a uno, caga al curso completo”. Cosas así, de sus compañeros no hace mucho comentario, excepto cuando lo metieron en un grupo pa’ trabajar, que al final hizo el trabajo él solo.

E:Tuvo mala suerte con el grupo que le tocó

María Luisa: Sí, po’. Un compañero se fue pa’ no sé dónde, el otro no fue a clases como dos veces, al final tuvo que hacer el trabajo solo. Un 58 parece que se sacó en ese trabajo, pero un 58 que le regaló a cuatro compañeros que no hicieron nada.

E:¡Qué injusto!, eso le molesta (...)

María Luisa: Sí. Qué más te puedo contar de la universidad. Siempre llegaba reclamando por los microondas, por eso ahora está más contento porque llega a almorzar a la casa. Tiene clases en la mañana y tiene ventanas de dos o tres horas, así que se viene a almorzar pa’ acá y después baja de nuevo a la “U”.

E:Ajá. ¿Tiene amigos en la universidad?

María Luisa: Uno, que ahora tiene congelada la carrera porque tiene problemas con la abuela o la mamá que cuida a la abuela, algo así. Y sabes qué, no sé por qué me late que ese cabro también tiene algo parecido, porque se complementan muy bien en los juegos, en

todos los gustos. Por ejemplo, Felipe arma y desarma computadores. Compra piezas, las pide por internet a China cuando le faltan, en esa parte mi hijo se maneja mucho. Ahora arregló el tarro, que él le llama al computador antiguo que tenemos, de estos con torre. Ese computador estaba de baja hace mucho tiempo y lo desarmó y lo arregló.

E: Eso lo entretiene mucho

María Luisa: Es que es hábil en eso. Felipe en general es un regalón, son unos regalones fundidos. Yo lo adoro, adoro mi hijo porque me ha enseñado a ver la vida de otra manera, porque uno de repente se echa a morir por cosas tan insignificantes. Y Felipe, que no es sutil pa' decir las cosas porque no entra la palabra sutil en su vocabulario, me dice "¿De qué te quejái?, mira los que se están muriendo, se están ahogando, ¿Has visto las noticias?", él ve todas las noticias y si no las ve en la televisión, las ve en el computador. "Tú sabí lo de la bomba?, esa bomba que tiraron en Siria, ¿Sabí de qué está compuesta y el daño que ocasionó?" Entonces me empieza a explicar cuestiones así "Entérate de lo que pasa en el mundo", me dice. Claro, como yo no salgo, mi mundo es acá en la casa. Yo siempre he dicho, mi hobby es mi casa, yo salgo porque tengo que salir, porque tengo que llevar a la bebé a urgencias, porque tengo que llevarla a control o que tengo que llevarlo a él, por ejemplo si va al médico, yo lo acompaño al médico o al dentista. Siempre ha sido así, si tengo que ir al centro es una tortura, excepto que vaya con él, a él le gusta acompañarme, no me deja salir sola. Con decirte que hay una vieja en la feria que cree que Felipe es mi amante (risas)

E: (risas) ¿Por qué?

María Luisa: Porque andamos abrazados en todas partes. Vieja degenerada, cómo se le ocurre a una persona pensar una cosa así

E: Claro, nada que ver

María Luisa: Andamos en el medio de la feria abrazados, tomados de la mano y siempre lo hemos hecho igual, en todos lados, con mi hijo mayor igual, y yo creo que tantas veces hacemos lo mismo que llegó un momento en que la señora no aguantó y me preguntó po, me dijo que cómo yo podía tener de amante a un cabro chico si podía ser mi hijo, sabí tú

que me dio tanta rabia que para no quedar de rota le dije “Sí, sabes qué, es mi amante, es mi hijo más hermoso que tengo y lo que más amo en este mundo”, me dijo “no puede ser, porque un hijo no puede andar con la mamá así de la mano y abrazado para todas partes. “¿Por qué no?”, le pregunté, mi hijo ha sido la única que no me ha dejado abrazarla nunca, ni en la casa ni en la calle, esquivaba total o tomarle la mano, pero mis hijos no, mis dos hijos son completamente diferentes, entonces, qué tiene de malo. Vieja cochina (risas)

E: (risas) Sí, nada que ver

María Luisa: Para mi marido ella es una vieja cochina. Y eso po’, así es la vida, ponte tú, con Felipe...

E: Así que le has hecho ver la vida con un foco distinto, de todas maneras

María Luisa: Claro que sí, él siempre me hace ver lo po’itivo de las cosas, no lo negativo, siempre busca lo po’itivo. Cuando yo estuve con una tremenda depresión, porque a todo esto Felipe también entró en una depresión muy grande. Felipe hace seis años atrás, cuando el papá se mandó una *embarrá*, a él le afectó mucho, entró en una depresión muy grande, bueno en el fondo entraron los tres en una depresión, pero como Felipe se encierra en su mundo, a mí me costó mucho sacarlo de esa depresión, ponte tú, a la Princesa que una *puddle* chiquitita, la sacaba todos los días, o le llevaba a la playa para que caminaran por la costa o al parque, se olvidaba de la casa

E: Para despejarse

María Luisa: Claro, y yo lo saqué de esa depresión pero sin remedios sin nada, porque es repente esta cuestión de estar dopando a los niños, ponte tú, cuando el Sierra le empezó a dar esa cuestión para doparlo, que el niño, en el fondo, yo lo mandaba al colegio a estudiar, no a dormir, yo se lo quité solo, entonces, se dieron cuenta y después cuando ya se dieron cuenta y yo llevé todos los papeles, porque incluso yo llevé los papeles, los presenté porque incluso vino una orientadora del hospital, vinieron como tres personas diferentes que no te sabría decir realmente quiénes eran las otras, a explicarme que es lo que era el Asperger, me mostraron papeles, videos y ahí me mostraron la película, esta película que fue la primera que se hizo de este niño que parece que era Libanés cuando fue al ataque a las

Torres Gemelas, el 2011, hay una película de este niño que tenía Asperger. Ahí fue en Estados Unidos donde se descubrió por primera vez el Asperger, lo empezaron a estudiar, por él tenía una idea tan fija, este niño, porque a él le dijeron en el aeropuerto, cuando va pasando, el guardia le dice “dale mis saludos al presidente”, porque él escuchó que en uno de los comentarios le dicen “tienes que hablar con el presidente, hablar con el presidente para decirle que tú no pusiste la bomba, porque en ese tiempo decían que todos los...los que vivían en Estados Unidos en ese tiempo...¿cómo les llamaban? Los que decían que ponían bombas

E: ¿Los musulmanes?

María Luisa: Claro, su familia era musulmán, y la niña de la que él se había enamorado era isrealita, entonces, él le quedó tan grabado que le echaban la culpa a ellos, entonces él va a la mezquita y ve que está todo el grupo ahí estaba preparando y eran los terroristas que estaban preparando toda la cosa para el ataque de las torres gemelas, entonces le dijeron anda y dile al presidente que tú no eres y el dejó todo botado y partió a buscar al presidente de Estados Unidos, fue justo en ese tiempo donde era el cambio de presidente al Obama, entonces él lo buscó y llegó y entonces cuando está en el aeropuerto y le preguntan y él dice que va a ver al presidente, y el guardia que trabaja en el aeropuerto le dice “dale mis saludos” y él llegó donde el presidente, y le dice el guardia no sé cuánto le manda saludos. Y en ese año empezaron los estudios del Asperger, si tú lo buscas en ese año se empezó a trabajar en el Asperger, bueno siempre ha existido pero ahí se empezó a estudiar ya trabajar desde el 2010

E: Ajá. Con el autismo como tal, si bien comparten características en común, hay diferencias.

María Luisa: Muchas diferencias. Y yo creo que esa parte comenzaron a trabajar, ponte tú, porque yo siempre le decía a la psicóloga o al psiquiatra, él no hace vida con sus compañeros como cualquier otro niño que llega y corre y juega, él no, un día x él estaba en el recreo sentado en el patio entre todos los cabros chicos leyendo un libro, entonces me ve y me dice “hola mami” y le pregunto qué estaba haciendo y me dice que les estaba enseñando qué tenían que hacer en sus clases de matemáticas, cosas así, cosas chicas.

Entonces llegó un momento en el que todo el colegio ya lo conocía y sabía cómo era Felipe. Entonces ellos en los recreos ya le tenían su taza preparada, por si querían tomarse algo caliente, un agua para el dolor de guata según él y hacía eso po

E: En ese sentido el diagnóstico no los sorprendió tanto porque ustedes ya lo conocían bien, entonces llegó más que todo a confirmar ciertas cosas

María Luisa: Claro

E: Y a entenderlo mejor

María Luisa: Fíjate que cuando yo llevé los papeles al colegio y ahí uno ya habla con la orientadora y me acuerdo que quería una profesora de la Igualdad, no sé si hace clases en la Católica, que es de lenguaje, el proyecto de ella era de llevarlo a Felipe a la universidad, para ver su desarrollo en la universidad y mira, sinceramente, no sé si el colegio no le permitió la autorización porque a mí me pidieron la autorización y les dijo que sí, entonces me dijo, “puedo llevarlo para que él converse con mis compañeros”. A ella le llamaba mucho la atención la manera de ser de Felipe, entonces cuando le mostré los papeles y la orientadora le dijo que tenía Asperger, que no era un niño problemático, que era la manera de ser de él, que cómo había que dirigirse a él para no dañarlo, entonces a ahí más ganas tenía de llevarlo y al final parece que el colegio no dio la autorización a la profesora para llevarlo o al final fue que la Católica no hizo la gestión. Entonces ahora cuando entraron yo encuentro que es bueno que estén trabajando con niños así, mira, las mamás que los tenemos somos afortunadas, para que vean, ponte tú, que no los traten como un florero, y entiendan en el fondo, porque la universidad es completamente diferente al colegio, el trato hacia los niños, por ejemplo, yo no considero que un profesor le diga *huevo* a un alumno, por muy amigos que puedan ser, o le diga “*te equivocaste huevo en esto*”, no, yo creo que un profesor en este minuto si es que le ha dicho, yo no sé, va a tener una respuesta muy dura de parte de Felipe, pero no en garabato, porque él no dice garabatos, en su vocabulario no existe el garabato, entonces, es bueno lo que están haciendo para que vean y se den cuenta, la diferencia de la forma de ser de ellos. Por ejemplo, el José Luis tenía un compañero de una de las clases y me decía, “mamá, yo me aburría caleta, me daba sueño y este huevo escribía, escribía y escribía y siempre terminaba primero y todo. Y después un

día viendo al Felipe y el Felipe hace lo mismo, se concentra tanto, yo digo que parece de esos caballos que andan en las carrozas en Viña, como que le ponen una cuestión al lado y sólo mira para el frente, se concentra y escribe, escribe. Entonces yo digo que la manera de ser de Felipe es así y si tú lo distraes, ahí sí que te va a parar el carro. Ponte tú si el profesor le hace una pregunta, él le va a responder, pero no se la va a responder con una sonrisa de oreja a oreja, haciéndole entender que a él le molesta que le interrumpen lo que está haciendo.

E: Y muchos profesores podrían tomarse eso para mal y ahí, quizás, se podría generar un problema

María Luisa: Yo creo que en el fondo, si hacen eso, y les hacen entender a los profesores que hay niños que son personas iguales, como todos los niños, con la única diferencia que tienen una manera de actuar diferente, no de pensar, de actuar diferente, no andan con la talla o con el garabato, él no es morbosito, es una persona tan inocente, es como un niño en cuerpo de adulto, así es como yo veo a Felipe, a lo mejor otras personas no lo ven así pero así es como es él, ese es mi Felipe

E: Ese es su Felipe

María Luisa: El que me reta porque fumo, que me dice que me voy a morir si fumo

E: (risas) ¿No le gusta?

María Luisa: No, me dice anda al médico para que te revise cuánto bueno te queda, porque no quiero que te mueras. Porque dice que él se va a quedar conmigo, no se va a ir

E: ¿Eso dice él?

María Luisa: Sí, me dice “yo nunca te voy a dejar sola, cuando empiece a trabajar, mi primer sueldo que yo gane, te voy a regalar pasajes para que viajes y te vayas de vacaciones por mucho tiempo para que llegues relajada y no andes enojona”

E: (risas) Eso quiere, y usted como mamá, para concluir ¿cuáles son los anhelos que tiene con Felipe, cuáles son sueños?

María Luisa: Que termine su carrera

E: Que se titule

María Luisa: Claro, que se titule,

E: ¿Cuánto le falta ya?

María Luisa: Va en el cuarto año

E: No le queda tanto

María Luisa: No, no le queda tanto y que salga y lo acepten cuando él salga al campo laboral, que lo miren como al resto y que no lo aíslen. Yo sé que en el fondo él siempre va a buscar estar solo, siempre va a buscar estar solo para hacer sus cosas, pero que me lo acepten tal como es. Ese es el sueño de cualquier mamá. Ya estamos pasando la etapa de la universidad y en el primer año a mí me preocupaba mucho, entonces cuando él llegaba yo siempre le preguntaba cómo te fue, Felipe, te dijeron algo malo. Ahora, ponte tú, es enfrentar el campo laboral, es salir a trabajar. Por ejemplo, ahora en el verano él quería salir a trabajar y el papá le decía “no, para qué vas a ir a trabajar si vamos a ir de vacaciones”, yo digo si quiere trabajar, déjalo que salga a trabajar

E: Claro, podría beneficiarle

María Luisa: Entonces me dice a mí me dice “a mí no me importa salir a trabajar”, pero yo sé que él no tiene la paciencia para eso, entonces cuando él salga a trabajar y llegue el momento, tiene que ser en algo que a él lo llene, que le guste, porque posiblemente va a dejarlo ahí, va a decir no me gustó y se fue. Y ahora que termine su carrera y si su sueño es irse a Japón, a trabajar o a terminar su carrera, sería fabuloso, daríamos todo lo que esté a nuestro alcance para que lo logre y que me lo acepten y no me lo critiquen, porque Felipe es Felipe, yo no lo puedo cambiar y nadie me lo va a cambiar, y eso.

E: Claro, gracias. Muchas gracias por la entrevista, estaban muy ricas las galletitas

María Luisa: De nada, gracias a ti.