



PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
**CATOLICA**  
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PEDAGOGÍA  
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“Necesidades de apoyo de familias de personas con  
Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz de  
seis padres pertenecientes a la Región de  
Valparaíso”.**

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN  
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PROFESOR DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL  
CON MENCIÓN EN RETARDO MENTAL

Profesor/a Guía: Patricia Ibáñez Polanco

Estudiantes:      María José Cerda Medina  
                          Constanza Ibaceta Guerra  
                          Natalia Landahur Riveros  
                          Malú Montecinos Cárdenas  
                          Gabriela Ruiz Pivcevic

**Junio 2015**

## **AGRADECIMIENTOS**

Ya finalizado nuestro trabajo de titulación, queremos agradecer a aquellas personas que nos brindaron su apoyo a lo largo de este gran proceso de aprendizaje.

En primer lugar, agradecemos a las seis familias que colaboraron en nuestro estudio, quienes sin conocernos, depositaron su confianza, abrieron sus corazones y nos contaron sus historias de vida. De la misma forma, damos las gracias a las escuelas que fueron un puente para contactar a estas familias: Centro de Recursos Altavida, Escuela Especial Hirondelle y Centro de Recursos Educativos Germina.

Así también, consideramos importante agradecer a quienes desde sus distintas disciplinas compartieron sus conocimientos y colaboraron en nuestra tesis. A Marcela Villegas, directora del Centro de Recursos Altavida, por entregarnos las primeras orientaciones sobre el TEA y transmitirnos su compromiso y motivación en el trabajo de esta realidad. Y al investigador del Centro de estudios avanzados de la Universidad de Playa Ancha, Eduardo Cavieres, por guiarnos en la construcción de los lineamientos teóricos de la postura metodológica desde la cual se abordó esta investigación.

Damos las gracias a nuestra profesora guía, Patricia Ibáñez Polanco, quien durante todo este proceso de investigación nos entregó apoyo constante, demostrando dedicación, confianza y compromiso hacia nosotras y nuestro trabajo.

Finalmente, agradecemos de manera especial, a nuestras familias por su incondicionalidad durante este proceso, por creer en nosotras y brindarnos su apoyo. A la vez, queremos reconocer que el trabajo grupal que llevamos a cabo fue fundamental para finalizar este proceso, el cual fue enmarcado por paciencia, comprensión y cariño.

## RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo conocer las principales necesidades de apoyo de familias de personas con Trastornos del Espectro del Autismo, pertenecientes a la región de Valparaíso, a partir de la voz de 6 padres de niños con dicha condición. De esta forma, los relatos de sus experiencias de vida son analizados en relación a las etapas vividas, los apoyos y obstáculos presentes en cada una de ellas. La investigación realizada es de tipo Biográfico – Narrativo y, por tanto, se aborda desde un paradigma Fenomenológico y un diseño metodológico de carácter Cualitativo, utilizando entrevistas semi estructuradas para la recogida de información. Para el análisis de ésta, se desarrollaron tres formas de análisis: Paradigmático deductivo, paradigmático inductivo y Narrativo, a partir de los cuales se identificaron 4 áreas de apoyo: familiar, educativa, de salud y de cultura.

**Palabras claves:** discapacidad, trastorno del espectro del autismo, familia, necesidades de apoyo y calidad de vida.

## ABSTRACT

The following research is intended to determine the main support needs of families of people with Autism Spectrum Disorders, from the testimony of six parents of children with this condition, which belong to the region of Valparaiso. Thus, the stories of their life experiences are analyzed in relation to the different stages they have lived, and the support and obstacles encountered in each one of them. The conducted research is of the biographical-narrative kind; therefore, it is approached from a phenomenological paradigm and a qualitative methodological design, using semi-structured interviews to collect information. For this analysis, three forms of analysis were developed: Paradigmatic deductive, inductive and narrative paradigm; from which were identified four areas of support: family, education, health and culture.

**Keywords:** disability, autism spectrum, family, support needs and quality of life disorder.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	3
ÍNDICE DE TABLAS.....	6
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	15
1. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.....	16
1.1. Concepto de Discapacidad.....	16
1.2. Antecedentes históricos del Trastorno del Espectro del Autismo. ....	18
1.1.1. Concepto y Etiología del Trastorno del Espectro del Autismo. ....	23
1.3. Clasificación y criterios diagnósticos. ....	28
2. FAMILIA.....	33
2.1. Familia como sistema. ....	33
2.2. Familia y Discapacidad.....	36
2.2.1. Factores incidentes en la elaboración de la crisis.....	37
2.3. Familia y Trastorno del Espectro del Autismo. ....	39
3. PARADIGMA CALIDAD DE VIDA.....	43
3.1. Paradigma de calidad de vida.....	43
3.2. Paradigma de los apoyos.....	50
3.3. Paradigma de calidad de vida familiar.....	54
CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO.....	60
1. OBJETIVOS.....	61
1.1. Objetivo general.....	61
1.2. Objetivos específicos.....	61
2. PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN. <i>FENOMENOLÓGICO</i> .....	61
3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN. <i>CUALITATIVA</i> .....	63
4. TIPO DE INVESTIGACIÓN. <i>BIOGRÁFICO – NARRATIVO</i> . ....	65
5. ANÁLISIS DE DATOS.....	69
5.1. ANÁLISIS NARRATIVO. RELATOS DE LOS PADRES.....	69
5.2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO. DE DATOS NARRATIVOS. ....	70
6. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO. <i>FAMILIAS</i> .....	71
7. INSTRUMENTOS. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	73

8. PROCEDIMIENTO.....	76
CAPÍTULO IV. ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	79
1. ANÁLISIS NARRATIVO. RELATOS .....	80
2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO .....	107
2.1 ANÁLISIS PARADIGMÁTICO INDUCTIVO.....	107
2.2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO DEDUCTIVO .....	128
CAPÍTULO V. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES.....	129
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	129
ANEXOS.....	129

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Extraída de Ruiz-Lázaro et al., 2009.....	28
Tabla 2: Extraída de Verdugo, 2004. ....	48
Tabla 3: Elementos del sistema de apoyos.....	50
Tabla 4: Criterio de selección de participantes.....	73
Tabla 5: Tópicos inductores.....	76
Tabla 6: Áreas de apoyo.....	108

## **CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El presente capítulo tiene como objetivo plantear y justificar el problema de investigación, cuyo foco de estudio pretende describir las principales necesidades de apoyo de familias de niños con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA), desde los relatos de 6 padres pertenecientes a tres centros educativos de la Región de Valparaíso: Centro de Recursos Altavida, Escuela Especial Hironnelle y Centro de Recursos Educativos Germina.

Para poder entender al ser humano, es necesario comprender que cada uno cuenta con componentes físicos, emocionales, afectivos, éticos, morales y cognitivos, de los cuales, la mayoría son construidos a través de las experiencias vividas y los aprendizajes que de allí han surgido. En cuanto al componente físico, cada ser humano nace con una determinada carga genética, la que establece ciertos rasgos y características que el individuo manifestará a lo largo de todo su ciclo vital. Esta carga se expresará desde los primeros años, estableciendo elementos sustanciales como la altura, el color de piel, pelo, ojos y la contextura. Sin embargo, existen otros componentes que se forman a medida que la persona adquiere vivencias y experiencias, pues cada uno observa y vive la realidad desde una perspectiva diferente y particular de acuerdo a dichas situaciones vividas. Si bien, esta construcción es personal, tiene también un carácter social, por tanto, el contexto y el entorno del individuo, influyen de una u otra manera en su formación personal integral (Munné, 2004).

Desde el punto de vista anteriormente planteado, existen diferencias importantes entre cada uno de los seres humanos, a partir de lo cual en nuestra sociedad se genera la necesidad de etiquetar a ciertos grupos de acuerdo a sus características, así nos encontramos con un grupo de personas que denominamos personas con discapacidad. Dentro de este grupo, se encuentran las personas con TEA, caracterizado en la actualidad por el Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders – V (en adelante DSM)

(American Psychiatric Association [APA], 2014) por dificultades en la interacción social y la comunicación, así como por tener intereses fijos y comportamientos repetitivos.

La discapacidad como concepto ha ido evolucionando a lo largo del tiempo hacia un cambio cualitativo de concepción, puesto que el lenguaje y su correcta utilización actúa como constructor del pensamiento (Gutiérrez, 2001). En este sentido, la sociedad se ha enfrentado al desafío de ofrecer a las personas pertenecientes a este grupo, las mismas condiciones y oportunidades de vida que posee la población general, para lo cual se han debido implementar políticas y apoyos en post de dicho objetivo. En respuesta a lo anterior, surge el paradigma inclusivo, el que se apoya en un enfoque ecológico, a partir del cual se observa que existe un desajuste entre las características de la persona y las demandas del entorno, modificando la perspectiva desde la cual se entiende la discapacidad, apuntando a que no es el individuo quien tiene la dificultad, sino que es desde el contexto mismo que no se configura una adecuada respuesta (Blanco, 2006). Cabe destacar, que para alcanzar los objetivos del movimiento inclusivo, es necesario que se genere un cambio cultural, a partir del cual se considere a las personas con necesidades de apoyo desde sus potencialidades y no desde sus déficit, dejando atrás la visión paternalista que se tiene en la actualidad de estas personas (Ministerio de Educación [MINEDUC], 2005).

A partir de este paradigma inclusivo, es que en los últimos años han surgido nuevos modelos que ayudan a comprender en mayor profundidad a las personas con discapacidad y a implementar y validar en relación a ellas, prácticas profesionales que sean innovadoras (Schalock y Verdugo, 2013). Es así como, según lo señalado por Verdugo, Crespo y Nieto (2010), el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo ha vivido transformaciones durante las tres últimas décadas, debido al surgimiento de tres paradigmas: el relacionado con el concepto de discapacidad, el constructo de calidad de vida,

y el poder de los apoyos individualizados que se basan en la evaluación estandarizada de las necesidades de apoyo. Con la aparición de estos paradigmas parecen resolverse ciertos asuntos que los paradigmas anteriores no lograban resolver (Verdugo, Crespo y Nieto, 2010).

El enfoque de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2013), apunta a que lo más importante es mejorar los resultados personales de los individuos con discapacidad para así, en consecuencia, mejorar su calidad de vida, entendiendo éste como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2007).

Esta propuesta sitúa su objetivo, tanto en cambiar y mejorar las prácticas de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad, como en el desarrollo de nuevas y eficaces políticas públicas para responder a sus necesidades (Schalock y Verdugo, 2013). Es así, como el nuevo paradigma de calidad de vida es primordial en los servicios sociales y educativos, pues subraya la participación de estas personas en la planificación de actividades y programas por parte del equipo profesional (Maños, 2011).

Es por lo anteriormente señalado, que surge el paradigma de los apoyos, el cual propone una planificación personalizada, que apunte al crecimiento personal de las personas y su inclusión social, aumentando sus oportunidades de desarrollo integral; de esta forma, este nuevo paradigma apunta a la mejora personal en relación a las diversas dimensiones de la calidad de vida (Schalock, 2009).

Actualmente, para lograr un trabajo inclusivo con las personas que presentan necesidades de apoyo, no se puede ignorar el hecho de que cada individuo vive inmerso en un contexto primario de desarrollo y evolución, denominado familia, la cual se constituye como el primer contexto socializador según los modelos que éstas entregan (Campabadal, 2001; Sarto, 2001). En la presente investigación, la familia será considerada como un sistema abierto, relacional y compuesto por otros subsistemas de relaciones. Existen, además, reglas de comportamiento que mantienen unidos a los integrantes de las familias, cada parte de este sistema actúa de forma diferenciada pero manteniendo una influencia mutua con el sistema familiar. Junto con lo anterior, la familia como institución se encuentra inmersa en una sociedad determinada, existiendo una relación de necesidad mutua. Por tanto, ésta es una estructura social que cambia constantemente, en función de la evolución que a su vez sufre la sociedad, siendo entonces, el sistema social un marco que la determina y un modelo de acción a seguir. Por otra parte, la sociedad requiere de la familia para perpetuar las reglas, normas y equilibrio social (Bernal, 2005; Sarto, 2001).

Existen variables que generan grandes diferencias entre uno y otro núcleo familiar, una de las variables que produce cambios irreversibles y estructurales en el sistema familiar es la llegada de un nuevo miembro que presenta algún tipo de discapacidad. Generalmente, las familias no se encuentran preparadas para el nacimiento de un niño con discapacidad, por lo que asumen la noticia con confusión, angustia y sorpresa. Por tanto, la aceptación de la condición de discapacidad, dentro del grupo familiar, es un proceso con momentos de avances y retrocesos, con situaciones difíciles que acrecientan el estrés y la ansiedad (Santucci, 2005).

Es por ello, que en los últimos años se ha investigado y estudiado un modelo de calidad de vida centrado en la familia, el cual es una extensión natural del trabajo sobre calidad de vida individual, y tiene como fin la

prestación de servicios a la familia (Poston et al., 2004). Esta calidad de vida familiar, se concretiza cuando todos los miembros de la familia tienen sus principales necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para seguir desarrollándose y alcanzar sus metas (Turnbull, 2003). De esta manera, si se otorgan los apoyos necesarios a las familias para mejorar su calidad de vida, también se estará contribuyendo a la mejora de calidad de vida personal del miembro de la familia que presente discapacidad, lo que también se produce en un sentido inverso (Park, Turnbull y Turnbull, 2002; Poston et al., 2004).

Aya-Gómez y Córdoba (2013), apuntan a que las familias de personas con discapacidad, al igual que toda familia, presentarán necesidades de distinto tipo que deben ser cubiertas a través de apoyos, lo cual contribuirá a mejorar su calidad de vida familiar e individual, todo lo cual apunta al empoderamiento o capacitación funcional de las familias, para que sean capaces de tomar decisiones en base a sus prioridades, buscar la ayuda de profesionales que respondan a éstas y adoptar una orientación de fuerza, confianza y resistencia, que estructure a la familia como una unidad de apoyo (Leal, 2008; Schalock y Verdugo, 2002).

Desde esta perspectiva, el rol de la familia es base en la orientación y generación de recursos y servicios enfocados a la mejora del bienestar y desarrollo de las personas con TEA, constituyendo un referente en el proceso de inclusión a nivel social y cultural. Al mismo tiempo, es fundamental que las familias de estas personas, logren generar ambientes equilibrados, afectivamente cercanos, donde las cualidades y posibilidades de cada individuo sean valoradas y potenciadas, sólo así es posible avanzar y potenciar el desarrollo y la calidad de vida de las personas que presentan esta discapacidad (Azúa, 2000).

Por todo lo señalado anteriormente, no es posible apoyar a la persona con discapacidad sin entregar apoyos de forma simultánea a su familia, razón por la cual es necesario trabajar con las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales, desarrollando sus fortalezas en lugar de centrarse en corregir sus debilidades, de modo que cada uno de sus miembros logren un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones en vistas al logro de sus propios objetivos (Leal, 2008).

Finalmente, en base a todo lo ya mencionado se puede establecer que el desarrollo integral de las personas con TEA se encuentra influenciado, entre otras cosas, por la consecución de una calidad de vida óptima, para esto es necesario el logro de metas y aspiraciones personales y sociales de la persona. Para ello, se requiere la generación de planes de apoyo individualizados y estructurados, adaptados al entorno y las necesidades de la persona, siendo fundamental que exista un trabajo colaborativo y sistemático con las familias de estos individuos, centrado en otorgarles autoridad y capacitarlas para que sean autosuficientes e independientes, debido a que no se puede separar el desarrollo y bienestar de las personas, del alcanzado por su núcleo familiar. Para que este plan de apoyo logre su máxima eficacia, debe estar siempre basado en las necesidades reales de la familia.

Por esta razón, el apoyo y la relación con la familia no ha de cesar, pues en muchas ocasiones se encuentran agotadas por la constante demanda de atención y cuidado que comportan las necesidades del niño/a (Fernández y Lledó, 2006), siendo así un factor clave que puede favorecer plácidamente la evolución de la persona con alguna dificultad o, por el contrario, entorpecer todo el proceso de mejora y desarrollo (Palomares y Garrote, 2010).

Es a partir de todo lo expuesto, que la presente investigación busca conocer y comprender las necesidades reales que pueden presentar las familias de personas con TEA, respecto de los apoyos, ya que son éstos los

que permanecen en la vida de las personas y que aportan los elementos necesarios para que logren desarrollarse como familia y como personas individuales, contribuyendo así al desarrollo integral de la persona con TEA.

Es así como se desprenden las siguientes preguntas directrices de este trabajo investigativo:

- ¿Cuáles son los principales ámbitos en que se centran las necesidades de apoyo de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo?
- ¿Cuáles son las principales necesidades de apoyo de las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo?
- ¿Cuáles son los principales factores que determinan las necesidades de apoyo de las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo en periodo crítico (3 a 8 años)?

## **CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO**

En este capítulo, se abordarán los principales conceptos relacionados con el objetivo de esta investigación, los cuales serán trabajados en profundidad con el fin de establecer una guía teórica que permita comprender y relacionar las experiencias relatadas desde la voz de los seis padres participantes. Estos conceptos son: TEA, Familia y Paradigma de Calidad de Vida.

## **1. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**

En este apartado, se abordará, en primer lugar, el concepto de discapacidad y la evolución que este ha tenido en el tiempo, con el fin de facilitar la comprensión del actual concepto de TEA. Posteriormente, serán abordados los antecedentes históricos, la etiología, la clasificación y criterios diagnósticos de dicho trastorno.

### **1.1. Concepto de Discapacidad**

En los últimos 40 años ha existido un proceso de cambio progresivo en relación a la conceptualización de discapacidad, estos cambios se han construido en función de la cultura; por tanto, analizar y estudiar estas construcciones es clave para comprender cómo se configuran las prácticas y los servicios que atienden a las personas con discapacidad, puesto que se originan modelos de servicios diferentes en concordancia con la cultura imperante, así como también se ha construido una nueva visión del rol que cumple la familia dentro del proceso de desarrollo y evolución de las personas (Tamarit, 2005; Turnbull, 2003).

En este sentido, el antiguo paradigma sobre la discapacidad y la familia, define la discapacidad en función de un déficit en la persona que como consecuencia presenta obstáculos funcionales para realizar actividades de la vida diaria (Turnbull, 2003). En lo que respecta a los sistemas de servicios bajo

la mirada de este paradigma su actuar se centraba en “arreglar” las limitaciones funcionales

de la persona, influyendo no sólo en ella sino también en los núcleos familiares de las mismas, los modelos que operaban bajo esta perspectiva se enfocaban en educar a los padres para que estos a su vez educasen a sus hijos, para generar una mayor funcionalidad del mismo en su entorno (Turnbull, 2003).

En la actualidad el concepto de discapacidad se entiende desde una perspectiva ecológica, determinándola en relación a la interacción entre el sujeto y su entorno (Schalock, 1999), en congruencia con esta perspectiva en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), se define que la discapacidad “resulta de la interacción entre la persona con deficiencia y las barreras debidas a las actitudes y el entorno que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (p. 1). Este cambio de paradigma y concepción ha generado una serie de implicancias tanto en el ámbito educativo como en el área de los servicios a las personas con discapacidad, dentro de las cuales se evidencia una visión dinámica de la discapacidad, dejando de considerarla como estática, sino más bien entendiéndola de manera fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y la disposición de apoyos en el entorno, en gran parte esto se fundamenta en las nuevas corrientes filosóficas, que señalan que la esencia de la humanidad se encuentra en la interacción en una construcción desde el diálogo y la socialización (Tamarit, 2005). En este sentido, se asume que para reducir las limitaciones funcionales se requiere proveer servicios y apoyos, puesto que el funcionamiento humano mejora cuando la brecha de desajuste entre la persona y el entorno se reduce, además la evaluación de las prácticas desde esta mirada analiza el impacto de los apoyos y servicios en la reducción de las limitaciones de la persona (Schalock, 1999; Schalock, 2010).

El cambio de conceptualización de la discapacidad también ha tenido repercusiones en la definición y categorización de las diferentes condiciones que agrupan a personas que comparten características peculiares, entre las cuales se encuentra el TEA, trastorno que a continuación será abordado en profundidad.

## **1.2. Antecedentes históricos del Trastorno del Espectro del Autismo.**

Para entender de mejor forma lo que a nivel general hoy se conoce como TEA, parece importante estudiar los cambios terminológicos y conceptuales que lo precedieron, es por ello, que a continuación se presenta una pequeña revisión de sus antecedentes más importantes, desde su origen hasta la actualidad.

A diferencia de otros trastornos neuropsicológicos, cuya identificación data de muchas décadas atrás, el interés por el estudio del TEA comenzó a desarrollarse a principios de los años 40. Sin embargo, datos anteriores a ello evidencian que este trastorno se ha observado a lo largo de toda la historia pero, hasta entonces, éstos habían pasado desapercibidos, o habían sido valorados como cuadros psicopatológicos cercanos o similares al retraso mental (López, Rivas y Taboada, 2010). Evidencia de ello, son los casos de los llamados “niños lobos” y el caso de Víctor “el niño salvaje de Aveyron”, que causaron gran impacto entre los siglos XVII y XIX, y cuyas conductas se asemejan a lo que hoy conocemos como TEA (Amodia y Andrés, 2006; López et al., 2010).

A principios del siglo XX, los psiquiatras comienzan a utilizar diversos términos para designar ciertos casos de síndromes psicóticos precoces, tales como demencia precoz, demencia infantil, o catatonia primitiva, semejantes a las descripciones de los síntomas de lo que hoy es denominado TEA (López et al., 2010). Pero no es hasta 1911 que el psiquiatra suizo Eugen Bleuler introduce este término al campo de la psicopatología, para describir una

característica más de la esquizofrenia (Amodia y Andrés, 2006). De esta forma, el término TEA, es propuesto por Bleuler para referirse a un vuelco de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, lo cual conlleva la constitución de un mundo cerrado, separado de la realidad exterior y una dificultad extrema para comunicarse con otros (De Lara, 2012). Conforme a esto, Bleuler consideraba que en estos casos existía una alteración de las funciones mentales complejas de los pacientes, quienes además presentaban un tipo de pensamiento propio, caracterizado por dirigirse a las necesidades afectivas de sí mismos y una sustitución de la realidad por alucinaciones, rasgo que hoy diferencia a los cuadros de esquizofrenia del autismo (Cuxart y Jané, 1998).

Posteriormente, el año 1943 se destaca como el punto de inicio del estudio científico del TEA, a partir de la publicación del artículo *Autistic Disturbance of Affective Contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo), escrito por el psiquiatra Leo Kanner. (López et al., 2010). En él, describe a partir de un estudio realizado a una población de niños con diagnóstico de esquizofrenia, el caso de once de ellos con un cuadro común de trastorno del desarrollo, caracterizado por tres aspectos fundamentales: incapacidad para relacionarse con otros, retraso y alteración en la adquisición y uso de lenguaje, e insistencia obsesiva por mantener el ambiente sin cambio, lo que se acompaña de una tendencia a la realización de rutinas. Es así, que por tratarse de un trastorno cuyos síntomas se presentan desde el nacimiento, el psiquiatra lo denominó Autismo Infantil Precoz (Kanner, 1943)

Cabe destacar que en su publicación, Kanner sugiere que el trastorno de estos niños podría tener relación con características emocionales y afectivas de sus padres, lo que genera una concepción dinámica del TEA influida por el psicoanálisis, así como el surgimiento de teorías y tratamientos basados en la idea de que los niños presentan una inteligencia normal, siendo sus padres quienes provocan el trastorno al no dar el afecto necesario a sus hijos (Amodia y Andrés, 2006).

De forma casi paralela, en 1944 el pediatra austríaco Hans Asperger pone su atención en algunos niños que presentan, lo que en ese momento, denominó Psicopatía Autista, cuadro clínico similar al descrito anteriormente por Kanner, pero con algunos rasgos diferentes (López et al., 2010; De Lara, 2012), puesto que se trata de sujetos de mayor edad, quienes no presentan un retraso significativo en su desarrollo cognitivo ni en la adquisición del lenguaje, y cuyas características centrales son: Una limitación en las relaciones sociales, pautas comunicativas extrañas y carácter obsesivo en pensamiento y acciones (Asperger, 1944).

Por otra parte, ya en 1942, Lauretta Bender hacía referencia a un síndrome similar al de Kanner, que se agrupaba dentro de las esquizofrenias, y que se presentaba antes de los 11 años (Cuxart y Jané, 1998), luego de lo cual distingue entre Trastorno pseudodefectuoso, con inicio anterior a los 3 años de edad (denominado también autismo regresivo), y Trastorno pseudopsicopático, que comienza en la adolescencia (Bender, 1942).

Años más tarde, en 1958, J. Anthony establece dos tipos de autismo: El Autismo idiopático primario y el Autismo secundario (Talero et al., 2003). Es así como el primero correspondería a un retraimiento neonatal por lesión cerebral o deprivaciones sensoriales, mientras que el autismo secundario aparecería en niños con un desarrollo aparentemente normal hasta la edad de año y medio y un posterior retraimiento psicótico (Anthony, 1958).

Es posible destacar que a finales de los años 70, Lorna Wing y Gould describieron el autismo como un continuo de características autistas, según lo cual éstas se podrían manifestar en personas que no presenten toda la sintomatología del trastorno, distinguiendo así un autismo leve de un autismo severo, en que la persona presentaría los síntomas en toda su profundidad, manifestadas en cuatro áreas: social, comunicativa, imaginativa y

comportamental (con patrones rígidos y repetitivos) (Wing y Gould, 1979). De esta forma, lo postulado por estos autores dio paso a estudios posteriores, derivando en lo que hoy conocemos como TEA (López et al., 2010).

En concordancia a lo anteriormente planteado, la primera edición revisada de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (en adelante CIE), CIE-5, publicada por la Organización Mundial de la Salud [OMS], considera al autismo dentro del capítulo referido a las psicosis esquizofrénicas del adulto, respondiendo así al espíritu de la descripción inicial de Bleuler (De Lara, 2012). No obstante, luego de muchos cambios realizados a partir de las nuevas concepciones en torno a esta condición, la clasificación actual, CIE-10, sitúa al autismo en el capítulo de Trastornos mentales y del comportamiento, específicamente en el grupo de Trastornos Generalizados del Desarrollo (OMS, 1992).

Por otra parte, la American Psychiatric Association (en adelante APA), publicó en 1980 el DSM-III, el cual incluye al autismo dentro de la categoría de Afecciones Generales del Desarrollo, las que se caracterizan por un déficit cualitativo de la sociabilidad, de la comunicación verbal y no verbal, y de las funciones simbólicas e imaginativas. Asimismo, a menudo se presentan limitaciones en el repertorio de actividades e intereses, las que pueden ser estereotipadas y repetitivas, lo que generalmente se presenta unido a retraso mental (Cuxart y Jané, 1998).

La publicación del DSM-III fue seguida por las del DSM-III-R y luego el DSM-IV, del año 1994 (De Lara, 2012), el cual considera el nivel de desarrollo mental de la persona y apunta al diagnóstico diferencial del autismo en relación a otros síndromes que se encuentran en la categoría de Trastornos Generales del Desarrollo (Cuxart y Jané, 1998), dentro de los cuales también se considera por primera vez el Síndrome de Asperger (APA, 1994). Posteriormente, en el 2002, el DSM-IV-TR, señala que las características esenciales del trastorno

autista son: Presencia de un desarrollo marcadamente deficiente en la interacción y comunicación social y, un repertorio restringido de actividades e intereses. A partir de ello, se establece que las manifestaciones del síndrome varían de acuerdo al nivel de desarrollo y edad cronológica de la persona, y, por otra parte, se acepta que tiene su origen en una disfunción en el Sistema Nervioso Central (López et al., 2010).

En el año 2014 fue publicado el DSM-V, manual vigente en la actualidad, el cual introduce diferencias en relación a los manuales anteriores. Es así, como elimina la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo, siendo reemplazada por aquella denominada Trastornos del espectro del autismo, la cual engloba a todos los diagnósticos que cumplan las características que allí se proponen, eliminando así las subcategorías presentes en el DSM-IV, lo que tiene como consecuencia la desaparición del Trastorno Autista, el Trastorno desintegrativo de la infancia, el Síndrome de Rett y el Síndrome de Asperger como trastornos y síndromes propiamente tales (APA, 2014).

A modo de resumen, se puede mencionar que la conceptualización del autismo ha cambiado de forma progresiva a través del tiempo gracias al desarrollo de nuevos conocimientos e investigaciones que han generado cambios radicales en relación a las primeras concepciones del autismo. Según Amodia y Andrés (2006), estos cambios se han debido principalmente a que se comienza a encontrar una falta de efectividad en los tratamientos anteriores; hay mayores indicios en torno a una relación genética y neurobiológica con el autismo; cambia el centro de interés de lo afectivo a lo cognitivo; se elimina toda posible culpabilidad de los padres en relación al origen del trastorno; y junto con ello, han aparecido las primeras asociaciones de familiares de niños con TEA, sensibilizando cada vez más a la sociedad e impulsando la creación de los primeros centros educativos específicos para personas autistas.

### **1.1.1. Concepto y Etiología del Trastorno del Espectro del Autismo.**

El trastorno del espectro del autismo es el término que se utiliza para dar cuenta de las distintas manifestaciones de gravedad del autismo (Martos y Paula, 2011). El término autismo proviene del griego autos que significa sí mismo, y se refiere a la expresión de “ausente o perdido” (Coto, 2007, p. 170). Cornelio- Nieto (2009) lo define como un síndrome del comportamiento de disfunción neurológica, que se caracteriza por “una alteración de las interacciones sociales recíprocas, anomalías de la comunicación verbal y no verbal, actividad imaginativa empobrecida y un repertorio de actividades e intereses característicamente restringidos” (p. 27). A lo anterior, Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez (2012) agregan que los TEA “comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y que duran toda la vida” (p. 780). Junto con ello, el TEA es definido como un síndrome de gran complejidad, que posee múltiples causas y manifestaciones (López et al., 2009a).

A pesar de la existencia de distintas definiciones de los TEA, hay autores que plantean que pese a los avances en la investigación de dicho trastorno, hoy en día no existe una definición universalmente compartida del autismo. Lo anterior, debido a la heterogeneidad de las diversas alteraciones que presentan las personas que lo padecen. (Albores, Hernández, Díaz y Cortés, 2008).

No obstante, para efectos de la presente investigación se definirá a los TEA como un “trastorno neuropsicológico con un inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad”. (López et al., 2009b, p. 557).

Por otra parte, es importante mencionar que el TEA así como ha generado múltiples incógnitas y confusiones con respecto a su definición, también ha desencadenado controversias en lo que se refiere a su etiología, lo cual se podría definir como “las causas determinantes del espectro del autismo” (Cornelio- Nieto, 2009, p. 27).

La etiología de dicho trastorno constituye uno de los aspectos más difusos sobre el que se ha investigado. Es por ello, que en las últimas décadas, se han propuesto diferentes modelos etiológicos del TEA, considerando sus manifestaciones comportamentales, y/o valorando su diferenciación neurológica e incluso genética (López et al., 2009a).

En la actualidad, existe un mayor grado de consenso con respecto a las teorías de corte genetista, ya que debido al amplio soporte empírico que éstas poseen es que se puede afirmar que en un alto número de casos los factores genéticos están presentes y juegan un papel relevante en la etiología del TEA (López et al., 2009a). No obstante, aún no existe evidencia con respecto a la identificación del gen o genes específicos involucrados en la presencia de dicho trastorno, así también, no se ha logrado encontrar los marcadores genéticos y bioquímicos para su identificación. A pesar de lo anterior, en los últimos años se han podido identificar distintos trastornos genéticos y cromosómicos ligados a diferentes características autistas (Gillberg y Billsted, 2000), tales como la fenilcetonuria, la neurofibromatosis, el síndrome de X frágil, entre otros (Williams y Hersh, 1998).

En lo que respecta a la teoría de alteraciones neuroquímicas y metabólicas, es importante mencionar que se ha evidenciado durante la etapa prenatal del embarazo la presencia de una sustancia denominada “testosterona fetal”, la cual tendría relación con algunos de los síntomas conductuales del autismo (López et al., 2009a). Junto con ello, existen diversas investigaciones realizadas por Bailey et al., 1995; Bailey, Phillips y Rutter, 1996; Sahley y

Panksepp, 1987, que vinculan el exceso de péptidos con el comportamiento aislado de los individuos con TEA. Así también, otros estudios han identificado que un aumento de los niveles de serotonina en la sangre podría incidir en el déficit cognitivo y en algunas características del comportamiento que son clásicas del trastorno (Aman, Arnold y Armstrong, 1999; Cook, 1990; Leckman y Lombroso, 1998; McDougle, Kresch y Posey, 2000; Cowan, Dager, Dawson, Unis y Strauss, 2002). Sin embargo, hay investigaciones que indican que lo mencionado anteriormente no es real, pues el ajuste de los niveles de serotonina, no mejorarían los déficit de la interacción social y la comunicación (Piven et al., 1991; Guenin, Kohn, McDougle, Posey y Swiezy, 2001). De esta forma, no estaría claro el mecanismo metabólico responsable de algunos de los síntomas que presentan las personas con TEA (López et al., 2009b).

Por otra parte, en lo que se refiere a las teorías neuropsicológicas, estas buscan explicar y demostrar que el TEA y sus características relacionadas con la alteración de la interacción social recíproca, serían resultado de una disfunción biológica del Sistema Nervioso Central y de una organización cortical diferente que de manera funcional generaría un déficit en los mecanismos del aprendizaje. Dicha alteración, tendría su origen en la etapa perinatal, durante el desarrollo del sistema nervioso (López et al., 2009b). En este sentido, las teorías neuropsicológicas sostienen que “la capacidad de atribuir estados mentales a sí mismos y a los demás, como forma de explicar y predecir el comportamiento, no se desarrolla normalmente en los sujetos autistas” (Frith y Frith, 2003, p. 111).

Dentro de las teorías de corte neuropsicológico, se encuentra la “teoría del déficit de las funciones ejecutivas” (Ozonoff, Pennington, Roger, 1991; Fisher y Happé, 2005), que establece que los déficits que muestran las personas con TEA se deben a alteraciones en el lóbulo frontal, que afectan de manera directa la capacidad de planificación, el control de impulsos, la inhibición de respuestas prepotentes pero irrelevantes, la búsqueda organizada

y, la flexibilidad del pensamiento y la acción (Erekatxo, Pelegrín, Pérez y Tirapuy, 2007). Así también, debido a esta alteración cortical se debería la ausencia de empatía, la falta de espontaneidad, afectividad pobre, reacciones emocionales inusuales, rutinas, perseveraciones, conducta estereotipada, intereses restringidos, creatividad limitada y, dificultades en la focalización de la atención. (López et al., 2009a).

Por otra parte, dentro de esta misma teoría, existe otra línea de trabajo que estudia la ausencia de reciprocidad emocional en el TEA (Ayuda-Pascual y Martos-Pérez, 2007), por medio del estudio de la existencia de una disfunción del sistema de neuronas en espejo (en adelante SNE). Este conjunto de neuronas, reciben el nombre de neuronas en espejo, debido a que participan de forma importante en la capacidad de reconocimiento de los actos de los demás, en la identificación con éstos, e incluso en su imitación. Además, desempeñan un rol fundamental en la capacidad para desarrollar y controlar movimientos personales, así como para comprender de forma casi inmediata los movimientos, las acciones y, eventualmente, las intenciones de los otros, a partir de respuestas bimodales- visuales y motoras. (López et al., 2009a).

Se considera que el SNE se relaciona con la presencia del TEA, pues se ha observado en diversas investigaciones que éste conjunto de neuronas efectuarían las mismas funciones que parecen estar alteradas en dicho trastorno. De esta forma, se cree que una disrupción de este circuito neuronal podría explicar la sintomatología clásica del TEA (Cornelio- Nieto, 2009).

Cabe destacar, que la teoría de la disfunción del SNE apoyaría también la teoría de la mente o también denominada como ceguera mental, ya que considera la incapacidad de los sujetos con TEA para representar los estados mentales y emocionales de sus semejantes (Cornelio-Nieto, 2009). De esta forma, tal como sugiere Ruggieri (2013), la teoría de la mente estaría relacionada con las dificultades que presentan las personas con TEA al

momento de percibir caras, emociones y expresiones faciales, lo que a su vez estaría ligado a la incapacidad para poder “inferir segundas intenciones, comprender miradas, deseos y conductas de los otros” (p.15), y que explicaría las alteraciones de la comunicación social que son determinantes en el caso del TEA. Todo esto, tendría su origen en una posible disfunción de la amígdala, la cual desempeña un rol fundamental en el aprendizaje y en la regulación de las emociones.

Finalmente, es importante precisar que existe una última teoría que vincula una serie de problemas asociados al embarazo y al parto con la presencia del TEA y otro tipo de patologías (Eaton, Fridenberg, Mortensen y Thomsen, 2001). Entre ellos se mencionan determinadas características de la madre, tales como el peso, la edad, el consumo de tabaco y alcohol, la ingesta de medicamentos teratógenos durante el embarazo, entre otras particularidades, como “la presencia de infecciones virales (rubéola, citomegalovirus, herpes simplex; rotura prematura de membranas, parto distócico, etc)” (López et al., 2009b, p. 562).

Desde esta última perspectiva, se entiende que los niños que han tenido dificultades en el período prenatal, en el parto o durante los primeros días de su nacimiento, poseen un riesgo significativo y una tendencia mayor de presentar algún tipo de trastorno físico, neuropsicológico, mental o comportamental, que pueden traer consigo diversas complicaciones médicas y psicológicas a lo largo de su desarrollo. No obstante, en el caso del TEA, no se ha logrado esclarecer concretamente su etiología, por lo mismo la presencia de dicho trastorno no ha podido asociarse de manera empírica con alteraciones perinatales, pues no existen “evidencias claras que permitan identificar factores de riesgo específicos pre y perinatales asociados al autismo” (López et al., 2009a, p. 113).

### 1.3. Clasificación y criterios diagnósticos.

Tal como se mencionó anteriormente, a través del tiempo han existido variados cambios en relación a la conceptualización del TEA, los que han generado que hoy se hable de los Trastornos del Espectro del Autismo (López et al., 2010) y, consecuentemente, han influido directamente en su clasificación. De esta forma, tal como señalan Ruiz-Lázaro, Posada y Hijano, (2009), según el DSM-IV-TR, los llamados Trastornos Generalizados del Desarrollo - categoría que hace referencia a los TEA - agrupan cinco cuadros clínicos, mientras que la CIE-10 (OMS, 1992), en su 10.<sup>a</sup> edición, agrupa ocho. De esta forma, al comparar ambos textos, se puede constatar que algunas subcategorías se encuentran presentes en ambas clasificaciones diagnósticas, tal como se muestra en la tabla 1:

*Tabla 1. Fuente: Ruiz-Lázaro et al., 2009.*

<b>CIE-10</b>	<b>DSM-IV-TR</b>
Autismo Infantil	Trastorno autista
Síndrome de Rett	Trastorno de Rett
Otros trastornos desintegrativos infantiles	Trastorno desintegrativo infantil
Síndrome de Asperger	Trastorno de Asperger
Autismo atípico	Trastornos generalizados del desarrollo no especificado (incluido autismo atípico)
Otros trastornos generalizados del desarrollo	
Trastornos generalizados del desarrollo inespecífico	
Trastorno hiperactivo con discapacidad intelectual y movimientos estereotipados	--

Tomando en cuenta la clasificación diagnóstica de la APA (2002), los cinco cuadros clínicos pertenecientes a la categoría de los Trastornos generalizados del desarrollo considerados en el DSM-IV-TR, son:

- *Trastorno autista*: Caracterizado por una alteración cualitativa de la interacción social; alteración cualitativa de la comunicación; patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados; además de un retraso o un funcionamiento anormal en la interacción social, el lenguaje utilizado en la comunicación social y/o el juego simbólico o imaginativo, lo que aparece antes de los 3 años de edad.
- *Trastorno de Rett*: El cual se caracteriza por un desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal, luego de lo cual aparecen las siguientes características: Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad; pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, desarrollo de movimientos manuales estereotipados; pérdida de implicación social, aunque frecuentemente la interacción social se desarrolla con posterioridad; mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco; grave afectación en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo y un grave retraso psicomotor.
- *Trastorno desintegrativo infantil*: Se caracteriza por existir un desarrollo aparentemente normal en los primeros años de vida. No obstante ello, antes de los 10 años de edad, existe pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas por el sujeto, en relación a lenguaje expresivo o receptivo; habilidades sociales o comportamiento adaptativo; control intestinal o vesical, juego y habilidades motoras. De igual forma, con este trastorno se presentan anormalidades a nivel de interacción social, comunicación, y/o patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados.

- *Trastorno de Asperger*: Los criterios diagnósticos de este trastorno corresponden a la presencia de alteración cualitativa de la interacción social; patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados. Asimismo, el manual menciona que no existe un retraso general en el lenguaje, en el desarrollo cognoscitivo, en habilidades de autoayuda propias de la edad, en el comportamiento adaptativo y en la curiosidad por del ambiente durante la infancia.
- *Trastorno generalizado del desarrollo no especificado* (incluyendo autismo atípico): Según el manual, esta categoría debe utilizarse al existir una alteración grave y generalizada en el desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación verbal o no verbal; cuando existen comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. De esta forma, se incluye el “autismo atípico” para referirse a aquellos casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por tener una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica y/o una sintomatología subliminal.

Tal como se mencionó con anterioridad, actualmente existe una clasificación distinta que surge a partir de la publicación del DSM-V (APA, 2014), en el cual se utiliza por primera vez el término Trastornos del Espectro del Autismo para referirse a los Trastornos Generalizados del Desarrollo del DSM-VI-TR. De esta forma, la APA (2014), ya no menciona los cinco subtipos considerados en el manual anterior, los cuales están contenidos dentro de la gran categoría TEA. Es por ello, que esta última versión menciona que se aplicará el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo a aquellos pacientes con un diagnóstico de Trastorno Autista, Síndrome de Asperger o Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, correctamente

establecidos según el DSM-IV. De esta misma forma, el DSM-V reduce a dos los ámbitos que eran señalados como los más comprometidos en el DSM-IV-TR, y que eran coherentes con la conocida “Triada de Wing”, conformada por el ámbito de la interacción social recíproca, el ámbito de la comunicación y el ámbito de los intereses y las conductas restringidas (Jurado y Bernal, 2013). En este sentido, en el DSM-V se integran los ámbitos de la interacción social y el de la comunicación en una sola área, denominada comunicación social (Wing, Gould y Gillberg, 2011).

A continuación se presentan los criterios diagnósticos establecidos por la APA (2014) en el DSM-V para determinar la presencia de TEA:

- *Comunicación Social*: Hace referencia a deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, manifestadas en el momento actual o con anterioridad, por: deficiencias en la reciprocidad socioemocional, deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social y deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones con otros.
- *Comportamientos restringidos y repetitivos*: Incluye patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan, en la actualidad o por los antecedentes, en dos o más de los siguientes puntos: Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos; insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal; intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés; y/o hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno

- *Tercer criterio:* Se establece que los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo del sujeto, no obstante, puede que éstos no se manifiesten totalmente hasta un tiempo después.
- *Cuarto criterio:* El manual señala que los síntomas del TEA causan un deterioro clínicamente significativo en los ámbitos social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- *Quinto criterio:* Estas alteraciones no se explican mejor a partir de discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. Asimismo, se señala que con frecuencia la discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo coinciden, debido a lo cual, para hacer diagnósticos de comorbilidades de ambos cuadros, la comunicación social debe estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Cabe destacar que en relación a los primeros dos criterios, la APA (2014) menciona que al momento de establecer el diagnóstico se debe especificar la gravedad actual de acuerdo con el grado de ayuda necesaria en el área del desarrollo correspondiente, los cuales están explicitados en el manual. Asimismo, se establece que es necesario especificar si los síntomas se presentan: Con o sin déficit intelectual acompañante; con o sin deterioro del lenguaje acompañante; asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocido; asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento; o con catatonía.

A pesar de que existe una descripción etiológica y conceptual exhaustiva de las personas que presentan TEA, no se puede obviar que éstas están inmersas y se desarrollan en un contexto primario, denominado familia, el cual será abordado a continuación.

## **2. FAMILIA**

Dado que la siguiente investigación tiene su foco centrado en la familia, es que a continuación se abordará dicho concepto. Este abordaje se realizará en función de la teoría sistémica, especificando su definición, la descripción e influencia de las relaciones que se dan en ella y de los sistemas externos en los cuales se encuentra inmersa. Además, se revisará la relación existente entre el concepto de familia y el de discapacidad, y del mismo modo entre familia y TEA.

### **2.1 Familia como sistema.**

Para comprender el concepto de familia, es necesario tener en consideración que no se puede establecer una definición única de este concepto; del mismo modo, tampoco pueden ser juzgadas como correctas o incorrectas, ya que es un término que varía según el momento histórico en el que se desarrolla, las culturas imperantes y los autores que la definen (Leal, 2008).

Desde una mirada tradicional, existe consenso en relación a algunos aspectos constituyentes del constructo de familia. Es así, como bajo esta perspectiva, cobran importancia aspectos formales y/o estructurales de la misma, haciendo énfasis a la existencia de lazos sanguíneos y legales y a la diferenciación de roles y de vínculos intergeneracionales (Bernal, 2005).

En esta perspectiva, se establecen dos características fundamentales para determinar y aplicar el concepto de familia a un grupo de personas. La primera de ellas hace referencia a la constitución de la familia, en base a la cual se delimitan tipos de familia (familias nucleares, familias extensas, familias monoparentales, entre otras.). La segunda característica hace mención a los vínculos que determinan las relaciones que deben existir entre sus miembros,

tales como: conyugal o matrimonial, paterno/filial, vínculo fraterno y abuelo/nieto (Bernal, 2005).

En la actualidad, en el ámbito de las ciencias sociales, el trabajo centrado en la familia, se fundamenta principalmente desde dos teorías complementarias, la teoría sistémica y la teoría del enfoque ecológico (Gíne et al., 2009; Leal, 2008).

En primer lugar, la teoría general de los sistemas, surge desde el trabajo realizado por Ludwing Von Bertalanffy, quien postuló esta teoría con el fin de unificar principios que influyen y se aplican en diversas ciencias, como la biología, la física, la psicología y las ciencias sociales, y que hasta ese momento había sido tratado de manera paralela. A partir de esta teoría, nace la concepción de sistemas cerrados y sistemas abiertos. Los primeros, son aquellos en los cuales existe un equilibrio químico y termodinámico y por tanto, propenden a la diferenciación progresiva, donde se genera un reacomodo de los componentes del sistema. Por el contrario, los sistemas abiertos, son aquellos en los cuales existe un constante movimiento e intercambio de materia, energías, construcción y eliminación de componentes del mismo, de forma que no encuentra en sí un equilibrio, sino más bien un estado de uniformidad. Así, estos sistemas se mantienen en constante transformación gracias al intercambio con el medio. Dentro de estos se encuentran todos los organismos vivos, los sociales y la familia (Bertalanffy, 1986).

En este sentido, desde la teoría de los sistemas, la familia es entendida como un “conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”, (Espinal, Gimeno, González, 2013, p. 3). Entendiéndola como un grupo social con identidad propia que se construye a través de una historia y vivencias compartidas, a través de las cuales se genera un conjunto de creencias y valores, los cuáles son transmitidos

generacionalmente. Junto con ello, se destaca que la familia se encuentra en constante interacción con la sociedad en la cual está inmersa, siendo influenciada por los valores y normas establecidos en ella, es decir, no existe de manera independiente a su entorno, sino que se desarrollan dentro de un contexto más amplio. Por tanto, desde un punto de vista cultural cada familia es única, presentando características, necesidades, experiencias y costumbres propias (Espinal et al., 2013; Giné et al., 2009; Leal, 2008). Así también, se considera a la familia como una red de relaciones recíprocas que puede estar compuesta por personas de diferentes edad, sexo y características, y que suelen vivir bajo el mismo techo. De este modo, se establece que su composición no es estática, sino que se desarrolla y cambia a lo largo del tiempo. En este sentido, las experiencias de cualquiera de los miembros afectarán al resto de la familia, ya que son interdependientes, por lo que si algo le afecta a uno influirá en todos, ya sea positiva o negativamente (Eguiluz, 2003; Giné, 2009; Leal, 2008).

Por otra parte, el enfoque ecológico, surge desde la teoría de Bronfenbrenner en 1986, que explica el desarrollo humano y cómo éste resulta a partir de un conjunto de interacciones y la acomodación progresiva entre la persona y su entorno. A partir de esta teoría, se organiza el contexto de los sujetos en 3 grandes sistemas, los cuales están subordinadas y jerarquizados, siendo uno más amplio que otro (Castejón y Navas, 2009; Espinal et al., 2013; Pérez, 2000), estos son:

- *Microsistema*: se refiere al entorno inmediato y al conjunto de relaciones entre sus miembros, incluyendo todos los patrones de actividades, roles e interacciones.
- *Mesosistema*: Abarca todos los sistemas que se relacionan y mantienen intercambios directos con la familia, influenciando su desarrollo y crecimiento de ella, el cual puede ser positivo o negativo.

- *Macrosistema*: Corresponde al conjunto de valores culturales, ideológicos, creencias y políticas que organizan las instituciones sociales y la cultura predominante de una sociedad. Estos valores dan coherencia en forma y contenido a los sistemas de menor orden (mesosistema, microsistema), que existen o podrían existir a nivel de subcultura o la cultura en su totalidad.

Desde este enfoque, la familia es el microsistema más importante para las personas, y se encuentra continuamente interaccionando con otros sistemas, modificando su estructura, sus reglas, valores y creencias. Este vínculo con el entorno y sociedad en la cual se encuentra inmersa la familia, es vital para la existencia de la misma (Eguiluz, 2003; Espinal et al., 2013; Leal, 2008).

## **2. 2. Familia y Discapacidad.**

Como se estableció con anterioridad, y según los planteamientos de Schalock (1999), reafirmados en la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (2006), la discapacidad se entiende como el desajuste entre la interacción del individuo y las condiciones existentes en el contexto social en que la persona se desenvuelve. Es por esto que Guevara y González (2012) plantean que la sociedad puede incidir en el desarrollo óptimo de las habilidades y capacidades del sujeto. Debido a lo anterior, cuando una familia se ve enfrentada a la llegada o existencia de un integrante con discapacidad, se genera una situación completamente extraordinaria, inesperada e incomprensible (Guevara y González, 2012), que suele provocar un cambio en las dinámicas familiares, en las actitudes de los integrantes de la familia, además de un alto grado de estrés, el cual requerirá de apoyo profesional y educativo (Cabezas, 2001). En este sentido, no sólo transforma el clima familiar, sino también a cada uno de los miembros de la familia y las relaciones existentes entre ellas, ya que la llegada de un hijo con discapacidad

genera en la familia sentimientos de confusión, que van desde la desesperación a la esperanza. Respecto de esto, Madrigal, en el año 2007, establece que el diagnóstico de discapacidad significa para las familias un punto de quiebre en sus vidas, pues deben experimentar un sentimiento de pérdida, que consiste en tener que replantearse un conjunto de expectativas, compuesto por características físicas y psicológicas. Es así, como la familia debe mantener o cambiar sus sentimientos de esperanza, a partir de las demandas específicas de su hijo, pasando por un proceso de asimilación y aceptación (Madrigal, 2007).

Esto dice directa relación con la falta de preparación familiar para superar el quiebre en las expectativas creadas ante la llegada de un nuevo integrante, las que deberán ser replanteadas y resignificadas con el fin de poder enfrentar de la mejor manera las dificultades que surgirán a partir del desajuste entre el individuo y el contexto y así poder alcanzar la resolución de diversos problemas (Sarto, 2001).

De esta forma, Núñez (2007), establece que dentro de una familia con un integrante con discapacidad, se puede presentar un mayor nivel de estrés, relacionado al miedo a enfrentar el futuro. Esto tiene relación con la falta de servicios para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, especialmente, en el ámbito intelectual, sumado a que existe una incertidumbre y ausencia de legislación que apoye su futuro. Es por esto, que las familias se ven enfrentadas a esta crisis constante, convirtiendo estos factores en un auténtico miedo (Freixa, 2000).

### **2.2.1. Factores incidentes en la elaboración de la crisis.**

Cada familia se ve enfrentada a diversos factores que influirán en el desarrollo y afrontamiento de una crisis, de los cuales se pueden rescatar los siguientes:

En un primer momento es trascendental tomar en cuenta la historia familiar, sus creencias e ideas, especialmente las relacionadas con la forma en que se concibe y entiende la discapacidad, tradiciones, conflictos previos y sus respectivas resoluciones. Con respecto a lo anterior, Badía (2005), plantea que la forma en que el grupo familiar pudo solucionar previamente otros conflictos, entregará lineamientos generales sobre cómo enfrentarán la crisis actual.

La forma en que se afronta esta crisis tiene relación además con las expectativas que tenían los padres hacia sus hijos, cómo éstas se redirigen y apuntan hacia el hijo real y no ideal (Núñez, 2007).

Del mismo modo, la personalidad de los padres influirá seriamente en el proceso de afrontamiento de la crisis, siendo positiva la presencia de integrantes del grupo familiar que sean proactivos, que busquen aprender y conocer la condición de la persona que presenta discapacidad. En este sentido, las características particulares del grupo familiar, tales como el humor, la capacidad de adaptación, los parámetros de flexibilidad o rigidez y la emocionalidad, pueden marcar diferencias en la respuesta, especialmente si existe capacidad de la familia de comunicar sus emociones hacia los demás familiares. Así mismo, también influirá el nivel socioeconómico y cultural de la familia, además de la posibilidad de contar con redes de apoyo que sirvan de sustento en etapa de crisis, como es el equipo multidisciplinario (Núñez, 2007; Badía, 2005).

Finalmente, resulta importante el momento en que se confirma el diagnóstico, siendo fundamental que la familia reciba un diagnóstico lo más precoz posible, ya que conocer dicha información se establece como el principio de la aceptación (Cuxart y Fina, 2000).

### 2.3. Familia y Trastorno del Espectro del Autismo.

Como se mencionó anteriormente, cuando la discapacidad de un hijo es de carácter permanente o presenta un alto nivel de severidad, se genera un estrés en la familia proveniente de diversas crisis. En el caso particular del TEA, con el transcurso del tiempo la familia descubre que su hijo no cumple con las expectativas sociales y familiares al no adquirir las habilidades propias de la etapa del desarrollo en que se encuentra, lo cual les genera una constante angustia que los lleva a buscar apoyo en diversas instituciones que les brinden acogida, atención, acompañamiento y empatía, y de igual forma, se presenten como fuente de información y lugar de inclusión, en donde sus hijos puedan desenvolverse y desarrollarse integralmente. (Hortal, Bravo, Mitja y Soler, 2011).

Las etapas en respuesta a la crisis, mencionadas anteriormente en relación a la presencia de discapacidad, se manifiestan de forma similar con este tipo de trastorno, presentándose según Cuxart y Fina (2000) en cuatro grandes fases:

- *Shock*: Los padres reciben la noticia de la condición de su hijo, y entran de forma habitual en estado de shock, debido a lo inesperado del diagnóstico, generando en ellos un gran desconcierto
- *Negación*: Luego de la fase de shock, los padres caen en la etapa de negación, donde se manifiestan dificultades para aceptar la realidad buscando otras opiniones profesionales.
- *Depresión*: Esta fase del afrontamiento a la crisis ocurre cuando los padres comprenden que su hijo está diagnosticado con TEA, la cual se presenta como una afectación irreversible. En este sentido, Olsson y Hwang (2002), establecen que los padres de personas con autismo tienen más riesgo de tener depresión durante un período mayor de tiempo.

- *Realidad*: Finalmente, se supera el estado de depresión, y se toman las medidas racionales para afrontar la situación, se comienzan a buscar apoyos efectivos y a realizar acciones para favorecer la situación familiar y del hijo.

Por otra parte, en su “Manual de apoyo a docentes: Educación de personas con Trastorno del Espectro Autista”, el MINEDUC (2010) establece las fases del proceso de transición de las familias de personas con TEA, esquematizándolas en función de los apoyos y ayudas que éstas requieran. Estas fases son:

- *Inmovilización, tensión y ansiedad inicial*: Durante esta fase de inmovilidad, la familia suele no pensar ni actuar, por lo general no se hacen planes ni a corto ni a mediano plazo.
- *Minimización*: Posteriormente, en esta fase, la familia puede suprimir la importancia real del problema. En este momento, es normal que aparezca la negación a la situación actual, como reacción positiva, ya que ésta provee del tiempo necesario para reflexionar, de forma individual, mientras se reúnen las fuerzas internas necesarias para finalmente afrontar el problema.
- *Depresión*: Es normal que la familia y en especial los padres, se enfrenten a la sensación de incapacidad para llevar el problema, por lo que la impotencia suele gatillar un estado de depresión.
- *Aceptación*: Luego de superar la fase de depresión, los integrantes de la familia deben enfrentar y aceptar la realidad, saliendo de esta forma de la crisis que significa tener un integrante de la familia con TEA.

- *Auto interrogación:* Durante esta fase, se suelen cuestionar las acciones que se están realizando, además de mostrarse interesados por los cambios que ha significado en su estilo de vida y su nueva situación.
- *Búsqueda de significado:* Es normal que la familia comience a buscar la comprensión de todo lo que les está sucediendo por medio de procesos cognitivos.
- *Internalización:* Finalmente, es esperable que la comprensión de los cambios ocurridos en la dinámica familiar y personal, sean incorporados y materializados como conductas dirigidas al comportamiento del individuo.

Si tomamos en cuenta que a nivel general las diferentes emociones experimentadas por los miembros del núcleo familiar ante la presencia de un miembro con discapacidad, pueden generar tensiones al interior de la familia (Lizasoáin, 2007), y que a raíz de ello ésta podría experimentar distintas fases de duelo o crisis (MINEDUC, 2010), es posible suponer que la realidad experimentada por las familias de personas con TEA podría presentar características similares.

El diagnóstico de TEA implica para la familia de quien lo presenta, un proceso de asimilación de una realidad compleja, lo cual, en primer lugar, puede producir en los padres un shock emocional y una ruptura en las expectativas creadas en relación al hecho de tener un hijo, acompañados de sentimientos de confusión y fracaso personal. Al mismo tiempo, en caso de existir hermanos, esto puede ser una situación difícil de manejar para ellos, puesto que también sufren una ruptura de expectativas, debiendo enfrentarse a una realidad diferente a la esperada. Es así, como surge la necesidad de toda la familia de recibir informaciones claras y concisas para entender y comenzar a adaptarse a esta nueva situación, aceptarla y aprender a convivir con las dificultades que genera tener un hijo o hermano con TEA, adquiriendo

conocimientos, estrategias y habilidades para interactuar de forma eficaz con él (Millá y Mulas, 2009).

De acuerdo a lo anterior, las familias de personas con TEA, al igual que toda familia de personas con Discapacidad, presentarán distintos tipos de necesidades (Aya-Gómez y Córdoba, 2013), las cuales no surgirán dentro de una etapa en particular, variando de acuerdo a diferentes factores familiares, como por ejemplo: el momento que viva la pareja y las condiciones personales, económicas, sociales y culturales que afectan directa o indirectamente al contexto familiar (Giné, 2000). Es en este sentido, que cobra relevancia el concepto de apoyos (el cual posteriormente será revisado en profundidad) , los cuales apuntan a cubrir estas necesidades para mejorar la calidad de vida familiar (Aya-Gómez y Córdoba, 2013) y, al mismo tiempo, mejorar la interacción y las oportunidades que la familia brinda a la persona con TEA a lo largo de todo su ciclo vital (Giné, 2000).

De esta forma, la provisión de apoyos debe estar dirigida, en primer lugar, a la capacitación funcional de las familias, favoreciendo que sean capaces de tomar decisiones en base a sus prioridades y buscar la ayuda de profesionales que respondan a ellas, para que de esta forma, finalmente logren convertirse en una unidad de apoyo para todos sus miembros (Schalock y Verdugo, 2007).

Es así, como la entrega de apoyo a cada miembro de la familia impulsará su empoderamiento, permitiéndoles determinar sus propias necesidades, buscar las ayudas necesarias y tomar decisiones en vistas al logro de una mejor calidad de vida de todo el núcleo familiar (Wang et al., 2006), lo que consecuentemente, influirá de manera directa en la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA (Poston et al., 2004).

### **3. PARADIGMA CALIDAD DE VIDA**

En el presente apartado se busca esclarecer el concepto de Calidad de Vida Individual y Familiar y el Paradigma de los Apoyos, los cuales están íntimamente relacionados, puesto que estos últimos son considerados una herramienta clave para mejorar la calidad de vida, tanto a nivel familiar como individual . Cada uno de ellos, será abordado desde un modelo determinado, a partir del cual se desprenden sus características y conceptos asociados.

#### **3.1 Paradigma de calidad de vida**

El enfoque y la búsqueda de la mejora de la calidad de vida (en adelante CV) de las personas con discapacidad, en los últimos años, ha tomado gran fuerza e influencia en el ámbito de la educación, la salud y los servicios sociales, tanto que las diferentes organizaciones sociales toman este modelo como un referente y guía que entrega coherencia y unifica sus prácticas y procesos, teniendo como centro de las acciones a las personas (Cuesta, 2008; Cuesta, 2009). De esta forma el concepto de CV ha dejado de ser tomado solo desde la perspectiva teórica transformándose en un constructo práctico, adoptando así un rol estratégico en los avances de las ciencias sociales (Monardes, González y Soto, 2011). En coherencia con esta mirada, de forma progresiva han cambiado las actitudes y las prácticas de los profesionales, entendiendo que es posible reducir la exclusión y mejorar la CV de las personas con necesidades de apoyo cuando se proporcionan los apoyos necesarios y entregándoles un rol activo en el proceso, dando prioridad a las capacidades y el desarrollo de estrategias de mejora, no así a los déficits que presenta la persona (Cuesta, 2009). De esta forma se concibe al ser humano integralmente, independiente de su perfil de limitaciones, donde la clave para la intervención es el proyecto de vida de la persona, no su discapacidad (Tamarit, 2005).

Ahora bien, la definición teórica del concepto de CV se ha estudiado desde hace ya varios años, existiendo una larga lista de discrepancias y de

acuerdos en torno al concepto, que han variado según la mirada y momento histórico en el que han surgido, no obstante en la actualidad se ha establecido un consenso en diferentes aspectos de este (Monardes et al., 2011). Es así como la definición más aceptada en el ámbito de la discapacidad es que “la calidad de vida es una estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades éticas –universales- y émicas – ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 22).

La aplicación y práctica del constructo de CV en el ámbito de la discapacidad, se basa en cuatro principios esenciales (Schalock, 2010; Schalock y Verdugo, 2007):

- El concepto de calidad de vida está compuesto por las mismas dimensiones, factores y relaciones para todas las personas independiente de su condición.
- La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de la persona son cubiertas o bien, cuando existe la posibilidad de enriquecimiento en las principales áreas de la vida.
- Este concepto tiene componentes subjetivos y objetivos.
- La calidad de vida es un constructo multidimensional influenciado por factores individuales y por factores contextuales.

Para alcanzar una vida de calidad, se deben considerar igualmente otros dos principios, uno de ellos referido a que la CV de las personas mejora cuando perciben que pueden tomar decisiones que afectan a sus vida. El segundo principio se refiere a que la calidad de vida aumenta en relación

directa con la aceptación y la integración plena en la comunidad a la que pertenecen (Tamarit, 2005).

Tal como se señaló anteriormente, se reconoce que la CV es un constructo multidimensional, compuesto por diferentes factores, dominios o dimensiones que confluyen (Monardes et al., 2011; Schalock et al., 2002). Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2006), definen las dimensiones como “el conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de calidad de vida” (p. 4). Con respecto a cuáles son las dimensiones específicas que componen el constructo han existido diferentes posturas y planteamientos a lo largo del estudio de estas (Monardes et al., 2011). No obstante, el modelo actualmente aceptado señala que las dimensiones de la CV son ocho y se agrupan en tres factores que influyen en el bienestar personal, estos factores son la independencia, la participación social y el bienestar. En función de estos factores se desprenden las dimensiones que componen este concepto, de esta forma, las dimensiones de desarrollo personal y autodeterminación se correlacionan con el factor de independencia, las dimensiones de relaciones interpersonales, la inclusión social, y derechos se vinculan al factor de participación social y finalmente las dimensiones de bienestar emocional, el bienestar físico y el bienestar material se desprenden del factor de bienestar (Schalock y Verdugo, 2002, Schalock y Verdugo, 2007; Van Loon, 2009).

Otro aspecto relevante en el estudio del concepto de calidad de vida y en su aplicación práctica es la medida de CV. Los autores más destacados en la construcción teórica en torno a la medida de calidad de vida son Verdugo y Schalock, quienes junto a colaboradores han definido las ventajas, propósitos y principios que sustentan la medida de la calidad de vida (Verdugo, 2004; Verdugo et al., 2006).

En lo referido a los propósitos, en el ámbito de la discapacidad según Verdugo et al., (2006) existen dos propósitos fundamentales para medir la calidad de vida:

- Uno de ellos relacionado a la visión integral y multidimensional de las personas y sus vidas, en base a esto señalan que no es posible generar una intervención en la vida de una persona sin tener un conocimiento cabal de las necesidades de esta y que por lo tanto las decisiones entorno a su vida no pueden ser tomadas desde una comprensión limitada de sus necesidades de apoyo.
- El segundo propósito es que medir la calidad de vida es útil a la hora de reorientar las prácticas y actividades que desarrollan las organizaciones públicas, servicios, proveedores y profesionales.

En cuanto a las ventajas del uso de parámetros de medida de la calidad de vida, se pueden resumir en que (Monardes et al., 2011):

- Reflejan una visión integral y multidimensional de la vida de las personas, de esta forma identifican sus necesidades, usándolas como eje y guía para la planificación de apoyos necesarios.
- Por otro lado, facilita un trabajo sustentado en datos y evidencias, generando programas individualizados y la evaluación de procesos y logros.
- Otra ventaja descrita es que a través de la medida de la calidad de vida los usuarios asumen un rol fundamental, dándole valor a su percepción y sus experiencias como retroalimentación para reestructurar las actividades y servicios que se le brindan.

- Finalmente, permiten obtener información sobre los predictores de calidad de los servicios y programas, dando paso a una constante mejora de los mismos

En lo que se refiere a los principios, Monardes et al., (2011), establecen cuatro principios que debieran usarse como guía para la medición de calidad de vida:

- El primero de ellos establece que la medida de la calidad de vida evalúa el grado en que las personas tienen experiencias de vida valorables para ellas.
- El segundo principio es el que valora el grado en que las dimensiones de la calidad de vida aportan para una vida plena e interconectada.
- El tercero de ellos señala que la medida de la calidad de vida toma en cuenta los contextos importantes para la persona, ya sea de los ambientes físicos, sociales y/o culturales.
- El cuarto y último principio establece que la medida de calidad de vida integra tanto la medida de las experiencias humanas comunes para todas las personas como las experiencias vitales únicas de cada individuo.

Por otro lado la medida de la calidad de vida debiese basarse tanto en las dimensiones como en los indicadores de la CV (Verdugo et al., 2006). Los indicadores hacen referencia a “percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de CV que proporcionan un indicio de bienestar de la persona” (Verdugo et al., 2006, p, 12), constituyendo una base para la evaluación de los resultados personales (Van Loon, 2009). En su investigación y propuesta del modelo de CV, Schalock y Verdugo en el año 2002, establecen 24 indicadores repartidos entre las ocho dimensiones que componen dicho

modelo, a continuación se presenta de forma resumida estos indicadores y su distribución (Verdugo, 2004), como se observa en la tabla 2:

Tabla 1. Fuente: Verdugo, 2004.

DIMENSION DE CALIDAD DE VIDA	INDICADORES	
Bienestar Emocional	Satisfacción.	Estar satisfecho, feliz y contento.
	Auto concepto.	Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso.
	Ausencia de estrés	Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible. No sentirse nervioso. Saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo.
Relaciones Interpersonales	Interacciones.	Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales.
	Relaciones.	Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.
	Apoyos.	Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.
Bienestar Material	Estatus Económico.	Disponer de ingresos suficientes para compra lo que necesita o le gusta.
	Empleo.	Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado.
	Vivienda.	Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.
Desarrollo Personal	Educación.	Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles.
	Competencia Personal.	Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio sus relaciones sociales.

	Desempeño	Tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.
Bienestar Físico	Salud.	Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.
	Actividades de la vida diaria.	Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentaciones, el aseo, vestuario, etc.
	Atención Sanitaria.	Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.
	Ocio.	Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.
Autodeterminación	Autonomía /Control Personal.	Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.
	Metas y valores personales.	Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.
	Elecciones.	Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, donde vivir, en que trabajar, que ropa ponerse, que hacer en su tiempo libre, quienes son sus amigos.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad.	Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad.
	Roles comunitarios.	Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en lo que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.
	Apoyo Social.	Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.
Derechos	Derechos Humanos.	Que conozca y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.
	Derechos Legales.	Disponer los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.

### 3.2 Paradigma de los apoyos.

El paradigma de los apoyos, plantea como premisa esencial que los apoyos individualizados mejoran potencialmente el funcionamiento humano y por consiguiente es la base para una vida de calidad (Schalock, 2010). En este sentido, los apoyos se definen como “recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran su funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002, p. 151; Thompson et al., 2010, p. 3), siendo un puente entre el estado actual y el estado deseado de funcionamiento. Así, un sistema de apoyos hace referencia al uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados. En este sentido la necesidad de apoyo, la intensidad y el patrón de los mismos se determinará en función de las actividades realizadas y el funcionamiento de la persona (Schalock, 2010; Thompson et al., 2010).

Wile (1996) establece que el funcionamiento de un individuo está influido por siete elementos lo cuales constituyen un sistema de apoyos (Shalock, 2010; Thompson et al., 2010), el cual es definido como el “uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados que incluyen los múltiples aspectos del funcionamiento humano en entornos múltiples” (Schalock, 2010, p. 13). Estos elementos se observan en la tabla 3:

Tabla 2. Fuente: Schalock, 2010; Thompson et al., 2010.

<b>ELEMENTOS DEL SISTEMA DE APOYOS</b>
Los sistemas organizativos
Los incentivos
Los apoyos cognitivos
Las herramientas
El entorno físico
Las habilidades de conocimiento
La habilidad inherente

Estos siete elementos son interdependientes y confluyen en el funcionamiento humano. Por lo tanto, un sistema de apoyos no puede ser generado sin tenerlos en consideración, ya que ninguno de ellos puede ser trabajado y mejorado de forma aislada, pues se tendría una visión limitada del problema y la solución del mismo, siendo esencial que los apoyos se entreguen de forma conjunta y cohesionada entre estos elementos (Thompson et al., 2010).

Otro constructo de suma importancia en este paradigma es el de necesidades de apoyo, este es conceptualizado desde una perspectiva psicológica (Guillen, Verdugo, Arias, Navas y Vicente, 2012; Thompson et al., 2010), y se refiere al “modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico” (Thompson et al., 2010, p. 3). De forma general, el concepto de necesidad se relaciona con una falta o ausencia, generando una necesidad requerida de algo. En este sentido es posible afirmar que cualquier persona puede presentar una necesidad a lo largo de su ciclo vital, que requiere ser satisfecha para que su funcionamiento sea el adecuado; sin embargo, cuando una persona presenta una discapacidad, la intensidad y los tipos de apoyos son diferentes a los requeridos por la mayoría de la población. Junto con lo anterior se definen y establecen la existencia de cuatro formas de entender las necesidades globales de una persona (Thompson et al., 2010):

- *Necesidades normativas u objetivas:* Son aquellas que un profesional, experto o científico del ámbito social define como necesidad en una situación dada y a partir de una evaluación individualizada.
- *Necesidades Sentidas:* Aquellas que la persona quiere o percibe como necesarias, la cuales pueden obtenerse por medio de preguntas o entrevista a la persona.

- *Necesidad o demanda expresada*: Es una necesidad sentida que se ha transformado en acción. Podría ser una persona solicitando un servicio determinado.
- *Necesidades comparativas*: Son aquellas que se obtienen a partir de un estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si una persona con las mismas características no está recibiendo dicho servicio, estaría en necesidad del mismo.

Cabe mencionar que las necesidades de apoyo de una persona no son, necesariamente, el reflejo de una alteración o limitación en su capacidad humana - a pesar de que presentar una discapacidad puede generar una alteración en la misma-, sino más bien son tomadas como el reflejo de una limitación en su funcionamiento causada tanto por la capacidad propia del individuo como del contexto y entorno en el cual está inmerso. Junto a lo anterior es necesario destacar que las necesidades de apoyo, no siempre son posibles de observar de forma directa y deben ser medidas con precisión para conocer su naturaleza y las características de los apoyos que se requieren para satisfacerlas. De esta forma, es posible determinar las necesidades específicas para cada persona y en base a ellas los apoyos pertinentes (Thompson et al., 2010).

Tal como se ha mencionado, los apoyos ayudan a mejorar el funcionamiento humano tomando en cuenta la condición y características de la persona y las del ambiente en el cual se desenvuelve; por tanto, las necesidades de apoyo varían entre una y otra persona, variación puede ser cuantitativa (cantidad de apoyos) o cualitativa (naturaleza de los apoyos). Por esto, la planificación de los apoyos que serán entregados requiere de un proceso de identificación de estos. En este sentido, Thompson et al., (2010), propone un modelo estructurado y secuencial de cinco componentes, que permiten guiar el proceso de determinación de los apoyos:

- *Identificar las experiencias y metas de vida deseadas:* Aquí se requiere del uso de procesos de planificación centrada en la persona (en adelante PCP), está tiene énfasis en los sueños, las preferencias y los intereses de la persona y su principal objetivo es conocer que es lo fundamental para la persona, sin que las decisiones sean guiadas por los servicios disponibles o las barreras presentes. La PCP involucra no solo a la persona con discapacidad, sino también a personas importantes para ellas. Finalmente, se obtiene una visión general de la vida de una persona, tomando en cuenta aquellos elementos favorables que se deben mantener y aquellos elementos que en un futuro mejorarán su CV.
  
- *Determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo:* Este momento requiere la evaluación de las necesidades de apoyo que una persona presenta. Para ello, es posible utilizar modelos o instrumentos estandarizados. Lo central es reunir la información adecuada, es decir, llegar a conocer la naturaleza del apoyo extraordinario, y poder seleccionar oportunamente las actividades relacionadas con las prioridades esenciales identificadas en el componente 1. Cabe mencionar, que no es lo mismo evaluar las necesidades de apoyo que realizar una evaluación de las competencias de la persona; en este sentido, las escalas de conducta adaptativa miden lo que una persona ha aprendido, y por el contrario, una escala de evaluación de necesidad de apoyo mide las necesidades extraordinarias que una persona requiere para participar en actividades cotidianas.
  
- *Desarrollar el plan individualizado:* Este componente se conforma en base a los dos anteriores, teniendo como resultado la elaboración de un plan de apoyo individualizado. Este plan debe ser organizado y estructurado con miras al presente de la persona, siendo imprescindible que las necesidades de apoyo se prioricen y se trabajen de forma organizada. De esta forma, el

producto de este componente debe ser un plan individualizado y acertado, que exponga claramente los contextos y actividades en las cuales puede participar la persona en un periodo de tiempo, los tipos de apoyos que serán entregados y su intensidad.

- *Supervisar el progreso:* Este componente está referido a que es necesario que el plan de apoyos sea monitoreado y se evalúen los resultados obtenidos; esta supervisión debe ser rigurosa, continua y sistemática, para que de esta manera, contrastar el plan de apoyos generado y los resultados de la implementación del mismo.
- *Evaluación:* Este componente se refiere a la evaluación de los resultados personales, las metas y la vida deseada de la persona para determinar si han sido concretados o no. Para realizar este proceso existen variados instrumentos evaluativos, que consideran los diferentes elementos del funcionamiento, así como dimensiones de la calidad de vida e indicadores.

Cabe destacar que este no es un modelo rígido, entregando la posibilidad de volver a pasos anteriores si existe la necesidad de corregir situaciones imprevistas, así como también volver a utilizarlo a medida que la persona va evolucionando y cambiando de etapa de desarrollo (Thompson et al., 2010).

### **3.3 Paradigma de calidad de vida familiar**

Todo este cambio paradigmático y de conceptualización actual de la discapacidad ha tenido como consecuencia un cambio en la valoración y participación de la familia en el proceso de desarrollo de las personas con discapacidad. Esto se demuestra en cuatro principios, relacionados con los paradigmas de calidad de vida y de apoyos, que guían la aplicación práctica del concepto de calidad de vida, los cuales son; mejorar los resultados personales y familiares, emplear buenas prácticas, basarse en evidencia y proporcionar la

base para mejorar la efectividad de una organización o sistema (Schalock, 2010). A partir de los planteamientos teóricos de estos paradigmas se acuña el concepto de calidad de vida familiar, definido por Turnbull (2003, p. 6) como el “grado en que se satisfacen las necesidades desde los miembros de la familia, el grado en que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas importantes para ellos”. Así, desde el nuevo paradigma de discapacidad y familia se busca que ésta reivindique sus prioridades y necesidades para que los profesionales respondan ante ellas, aumente su capacidad de elección y el uso de sus propios recursos y estrategias.

La calidad de vida es un estado dinámico que se mueve en conjunto con el crecimiento y evolución de la persona con discapacidad y de la familia en su conjunto. Por lo tanto, para fomentar su mejora es necesario tener en consideración las necesidades individuales de quienes la componen, teniendo como base que la familia es un unidad con características propias (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012; Turnbull, 2003). Al finalizar su proceso de investigación Turnbull (2003), establece que la calidad de vida familiar se constituye por cinco dimensiones estas son, salud y seguridad, apoyos a las personas con discapacidad, recursos familiares, interacción familiar y ser padres. A continuación se describen cada una de ellas:

- *Dimensión de salud y seguridad:* Abarca los aspectos de la salud física, emocional, los accesos a la atención y seguridad de los miembros de la familia. Los conceptos que nacen en esta dimensión tienen relación con estar sanos física y emocionalmente, contar con proveedores de atención de salud que entiendan las necesidades individuales de los miembros, además de sentirse seguros en casa, en el trabajo y en la comunidad.
- *Dimensión de apoyo a las personas con discapacidad:* Se centra en el apoyo de otros familiares o de personas del entorno externo a la familia que beneficien a la persona con discapacidad. Los conceptos centrales de

esta dimensión se refieren a contar con el apoyo para el progreso en el colegio o en el lugar de trabajo, tener el apoyo para establecer amistades y contar con el apoyo para acceder a las ayudas públicas y gubernamentales necesarias.

- *Dimensión de recursos familiares:* Abarca los recursos con los que cuentan las familias para satisfacer sus necesidades. Los temas que comprende esta dimensión son el sentirse apoyado por grupos sociales, espirituales y/o culturales; así también, contar con ayudas externas para hacer frente a las necesidades especiales de los miembros de la familia; contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses individuales y saber que los miembros de la familia cuentan con amistades o personas que les brinden apoyo.
- *Dimensión de la interacción familiar:* Está centrada en las relaciones entre los miembros de la familia. De esta forma, los conceptos que nacen en esta dimensión incluyen el poder disfrutar del tiempo que comparten juntos, tener esperanzas con respecto al futuro, tener buenas relaciones con la familia extensa y hablar de forma clara con los otros miembros del grupo familiar.
- *Dimensión ser padres:* Se refiere a las actividades que realizan los miembros adultos de la familia para que los hijos se desarrollen y crezcan. Los conceptos abarcados en esta dimensión son: Enseñar a los niños a ayudar en las labores de la casa, ayudarlos a ser independientes y tener tiempo para dar atención a las necesidades individuales de cada niño.

El paradigma de calidad de vida familiar plantea que se debe tener presente que cada uno de sus miembros tiene una calidad de vida individual y que esta influye en la construcción conjunta de la calidad de vida familiar, en la de los otros miembros y viceversa (Poston et al., 2004). A partir de lo anterior, en cuanto a la participación, en este modelo se plantea que todos los miembros

de la familia son jueces de valor para compartir ideas, preferencias y formas de resolver los conflictos (Turnbull, 2003).

Un modelo que aplica la conceptualización de la calidad de vida familiar es la práctica centrada en la familia planteada por Leal (2008), quien define que el objetivo central de esta práctica es “dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales” (p.12). Además menciona que se focaliza “en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos” (p.12).

En este sentido, se pretende facilitar la coordinación entre los sistemas de apoyos, ya sean formales e informales, que potencian los recursos familiares propios, contribuyendo a mejorar la calidad de vida familiar (Verdugo et al., 2012). La planificación y las prácticas centradas en las familias, no son consideradas sólo como una estrategia o forma de interacción con la familia, sino también como una filosofía que guía a los profesionales a ayudar a las mismas a desarrollar sus fortalezas, reconocer sus recursos y hacerlos agentes causales dentro del proceso de planificación (Leal, 2008).

Existe una serie de criterios que deben ser tomados en consideración para llevar a cabo planificaciones y prácticas centradas en las familias para que sean eficaces y exitosas, generando así un sistema de organización flexible y basado en la colaboración entre las partes (Verdugo et al., 2012), estos son:

- Contar con un ambiente de confianza entre las partes implicadas.
- Dar prioridad al respeto y la autoestima en las decisiones que asume cualquiera de los miembros del grupo familiar.

- Ejecutar un proceso exhaustivo de detección de necesidades con los instrumentos adecuados.
- Evaluar si los recursos con los que se cuentan son los adecuados para satisfacer y mantener una comunicación fluida entre la familia y los profesionales; profesionales y los miembros de la familia.

Es así, como la conceptualización de los servicios y los apoyos transitan de una visión y práctica centrada en la persona con necesidades de apoyo, para dar paso a una nueva perspectiva en donde el foco de atención se dirige a la familia en su globalidad; con este cambio se busca dar reconocimiento al contexto familiar en que vive la persona, en ningún caso se intenta minimizar sus propias necesidades (Leal, 2008).

Este proceso de planificación centrada en la familia planteado por Leal (2008), se basa en cuatro componentes para generar y estructurar la intervención centrada en la familia. A continuación se describirá cada uno de ellos:

- *Identificar las necesidades de la familia:* Aquí lo central es identificar las necesidades y los objetivos que para la familia son importantes, para esto el profesional debe identificar las necesidades individuales de cada miembro, puesto que estas afectan e influyen inevitablemente al resto de los individuos. Este proceso de identificación de necesidades es pilar para reconocer los recursos necesarios para satisfacerlas, así como para organizar y estructurar el plan de intervención en función de los objetivos y las metas de la familia.
- *Identificar los recursos y las fortalezas de la familia:* En este componente se da lugar a la valoración de lo que la familia, como grupo, hace bien, sus fortalezas, y las formas en las cuales gestionan sus propias necesidades.

Para ello, el profesional debe ayudar a la familia para que realicen un análisis de los factores positivos dentro de sus rutinas, en sus aptitudes y su actuar diario.

- *Identificar fuentes de ayuda:* Los sistemas o fuentes de ayuda pueden ser de gran utilidad para las familias cuando estos son aptos para cubrir las necesidades presentes. En este proceso se analizan aspectos como identificar las fuentes de ayuda formal e informal actuales y las no exploradas, determinar las necesidades originadas por otras no satisfechas, entre otras.
- *Dar autoridad y capacitar a las familias:* Este componente refleja el objetivo final del proceso de planificación centrada en la familia, y por tanto, se centra en los métodos que los profesionales pueden utilizar para capacitar y dar autoridad a las familias. En este sentido, capacitar a las familias se entiende como la creación de oportunidades que cada uno de los miembros del grupo familiar mejore su competencia, su independencia y su autosuficiencia. El papel del profesional es orientar a las familias para ser más competentes, sin tener como objetivo que los problemas desaparezcan y por tanto no existan en un futuro, sino más bien, aquí el objetivo es que las familias se fortalezcan y en un futuro sean capaces de enfrentarlos de forma efectiva. Por otro lado, el dar autoridad a la familia hace referencia a que el profesional trabaje sus miembros y estos lleguen a adquirir un sentimiento de control sobre sus vidas y sus aptitudes para satisfacer sus necesidad y gestionar sus propios problemas.

Una vez definidos y caracterizados los conceptos primordiales para comprender y dar respuesta al propósito de esta investigación, se dará paso a explicar el diseño metodológico de la presente.

## **CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO**

El presente capítulo tiene por objetivo dar cuenta del diseño metodológico a partir del cual se llevó a cabo esta investigación. En primer lugar se establecen los objetivos del estudio, seguido de esto se aborda el conocimiento teórico que sustenta el tipo de investigación realizado, y finalmente se caracteriza a la población participante y el procedimiento realizado.

## **1. OBJETIVOS**

### **1.1. Objetivo general**

Describir las principales necesidades de apoyo de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde los relatos de seis padres pertenecientes a la Región de Valparaíso.

### **1.2. Objetivos específicos**

- Determinar los ámbitos en que se centran las necesidades de apoyo de las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz de seis padres.
  
- Determinar las principales necesidades de apoyo de las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz de seis padres.
  
- Identificar los principales factores que determinan las necesidades de apoyo que presentan las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz de seis padres.

## **2. PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN. *FENOMENOLÓGICO***

La presente investigación se ha basado en el paradigma fenomenológico, pues desde los planteamientos de este tipo de investigación el

centro de estudio lo constituyen las vivencias que experimentan sujetos particulares o grupos pequeños de personas, respecto de un fenómeno determinado (Sandín, 2003). De esta manera es que Tesch (1990) describe que la fenomenología es el estudio sistemático de la subjetividad.

De este modo, se puede entender que la fenomenología “se preocupa por la comprensión de los actores sociales y por ello de la realidad subjetiva, comprende los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los actores sociales en el marco de su proyecto del mundo” (Martínez, 2011, p. 17).

Por otra parte, es importante mencionar que la investigación fenomenológica también ha sido denominada por otros autores como investigación naturalista (Bentz y Shapiro, 1998), para dar a entender que dicho diseño de investigación tiene por objetivo estudiar el modo en que las personas en contextos naturales experimentan sus vidas y los significados que les atribuyen. Es así, como el objetivo de la fenomenología es “descubrir lo que subyace a las formas a través de las cuales convencionalmente las personas describen su experiencia desde las estructuras que las conforman” (Sandín 2003, p. 151).

Creswell, (1998) señala que la investigación fenomenológica se basa en premisas específicas que es necesario considerar. La primera de ellas, dice relación con que la fenomenología busca describir y comprender las experiencias desde la mirada de cada participante y desde la visión construida colectivamente. En segundo lugar, se establece que el estudio fenomenológico se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados. Además, se señala que el investigador, bajo este paradigma debe contextualizar las diferentes vivencias considerando el tiempo y el lugar en el que estas ocurrieron y junto con ello, las personas que estuvieron involucradas y los lazos que se formaron en dicha experiencia.

Finalmente, se plantea que desde la fenomenología los distintos tipos de recolección de información que se utilicen, deben estar dirigidos a encontrar datos sobre vivencias cotidianas y excepcionales (Salgado, 2007).

A partir de lo descrito anteriormente, es que se ha decidido basar la presente investigación en el paradigma fenomenológico, ya que lo que se busca es estudiar las experiencias de seis familias a través de la voz de los padres y los significados que le atribuyen a dichas vivencias, entendiendo que cada familia constituye una realidad única, en donde sus experiencias no se pueden generalizar y extrapolar a otras realidades, sin embargo, se desea de igual forma identificar aquellas necesidades de apoyo más comunes que han tenido que sobrellevar las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

### **3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN. CUALITATIVA**

Este estudio se realizó bajo un diseño de investigación cualitativa, a partir del cual se sostiene que el mundo social está constituido de significados y símbolos, que al ser compartidos de manera intersubjetiva forman la realidad social (Jiménez-Domínguez, 2000, citado por Salgado, 2007). De esta forma, ésta última es vista como un concepto objetivo, dinámico y cognoscible para todos quienes participan de la interacción social (Martínez, 2011). En este sentido, la intersubjetividad se presenta como un factor central de la investigación de corte cualitativo en vistas a entender los significados sociales (Jiménez-Domínguez, 2000 citado por Salgado, 2007).

Conforme a lo anterior, y tal como señala Martínez (2011), a través de la investigación cualitativa se desarrollan procesos en términos descriptivos, interpretando sucesos, lenguajes y hechos relevantes a partir del contexto social en el que se desarrollan; es decir, su finalidad es la comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación estudiada tal y como

es presentada por los sujetos, sin dar prioridad al establecimiento de medidas cuantitativas a partir de ello.

En el diseño cualitativo la investigación no encuentra su punto de partida en una teoría o en hipótesis previas, no obstante, deben existir pistas de interpretación a través de las cuales se desarrolle la recogida de datos. De la misma forma, no tiene su origen en hipótesis generales, sino que se enfoca a reconstruir fenómenos concretos. Es por ello, que la estrategia de una investigación cualitativa se orienta al descubrimiento y comprensión de lo investigado a través de la exploración (Ruiz, 2012).

En cuanto a las características de este tipo de diseño, Martín (1995) destaca, en primer lugar, que es subjetivo, puesto que los datos analizados proceden de la visión propia de los sujetos en relación a sí mismos y la realidad en la que están situados. En segundo lugar, es holista, puesto que persigue una visión integral de lo investigado. Y finalmente, se destaca por ser inductiva, ya que busca establecer la regularidad desde un hecho concreto, lo cual no implica realizar transferencia de resultados para establecer generalizaciones a partir de ellos.

Por otra parte, Ruiz (2012) agrega otras características al diseño de corte cualitativo. En primer término, su flexibilidad, puesto que durante el transcurso de la investigación es sometido a diversos cambios. De ello se desprende una segunda característica: la provisionalidad de la toma de decisiones, no obstante, estas decisiones temporales, sujetas a posibles cambios, deben ser guiadas por conocimiento teórico y práctico derivado de investigaciones ya existentes, o bien, por sentido común. Asimismo, se sostiene que unido a la visión holista planteada anteriormente, se encuentra la proximidad como un requisito indispensable del diseño, ya que al insertar el objeto de estudio dentro de un contexto determinado, la investigación no puede perder el contacto con la realidad inmediata en la que está inmersa.

En base a todo lo anterior es que el diseño de investigación utilizado fue el cualitativo, el que por su flexibilidad permitió llevar a cabo cambios conforme fuese requerido durante su desarrollo. Además de ello, este tipo de diseño posibilitó interpretar los relatos de los sujetos de estudio, comprender las situaciones narradas a partir del contexto propio en el que están situadas y extraer, a partir de ello, conclusiones atinentes al logro de los objetivos planteados en esta investigación.

#### **4. TIPO DE INVESTIGACIÓN. *BIOGRÁFICO – NARRATIVO*.**

Tal como se mencionó anteriormente, la presente responde a una investigación de corte cualitativo, dentro de este mismo se ha optado por una metodología de investigación biográfico – narrativa. Este tipo de investigación se caracteriza por tener una identidad propia, lo que la distingue dentro del paradigma cualitativo, ya que no se limita “a una metodología de recolección y análisis de datos” (Bolívar, 2002, p. 3), alterando el modo convencional de investigar y analizar. En este sentido, se presenta como un tipo de investigación accesible, natural y democrática, permitiendo contar e interpretar vivencias e historias que los participantes narran (Bolívar, 2002).

Este tipo de investigación, tiene su origen en el área de las ciencias sociales, cuando en los años setenta este tipo de ciencia cambia desde una mirada positivista a una interpretativa, donde el mundo de los significados y las vivencias se vuelven relevantes y el centro de atención en la investigación. Además, debido a su carácter hermenéutico, permite que las personas narren sus propias vivencias y que el investigador las interprete, pues se comprende que la subjetividad es parte fundamental del conocimiento social (Bolívar, 2002; Bolívar y Domingo, 2006; Bolívar, Domingo y Fernández, 2001).

Es así, como esta forma de investigación centra su objeto de estudio en dos campos. Por un lado, el campo biográfico, el cual se ocupa de las fuentes

que pueden aportar información personal que documenta las experiencias de vida desde la mirada de quien las narra; la información puede ser recopilada a través de biografías, documentos personales o fuentes orales. Por otro lado, se encuentra el campo narrativo, aquí el objeto de estudio es la dimensión emotiva de la experiencia, capturando la riqueza de los significados en las acciones humanas, es decir, las motivaciones, sentimientos, deseos, entre otros (Bolívar y Domingo, 2006).

Este tipo de investigación fue utilizada con el fin de rescatar y relevar las experiencias de vida de las familias participantes, posibilitando que éstas relaten desde su propia voz los aspectos más relevantes en sus vivencias. Ya que de esta forma es posible conocer y visualizar las necesidades reales que la familias reconocen y viven al tener un hijo con TEA.

Ahora bien, dentro de este enfoque de investigación, se enmarcan dos técnicas de elaboración de datos, estos son las historias de vida y los relatos de vida. En ambas técnicas, como se señaló anteriormente, se hace uso de fuentes de datos orales y/o fuentes documentales personales, teniendo en consideración que la fuente primaria de información es la persona y su testimonio, tanto en su faceta individual como histórica. Sin embargo, la diferencia entre ambas técnicas de elaboración de datos, radica en que la primera se refiere a un trabajo basado en la historia biográfica de un persona en particular, mientras que en los relatos de vida se considera las experiencias de más de un protagonista acerca de un mismo acontecimiento o situación (Sanz, 2005). En el caso de la presente investigación se tomó como eje para la implementación del enfoque biográfico – narrativo la técnica del relato de vida, ya que, como se mencionó anteriormente, las características de esta técnica se condicen con la esencia de esta investigación, la cual apunta a rescatar las experiencias de los participantes, las cuales giran en torno a un factor común, el cual dice relación con la presencia del TEA en un integrante de la familia .

El trabajo con relatos de vida en la investigación, implica interpretar lo que otro describe de sus propias experiencias, de sí mismo o sobre aspectos de su vida. Es por tanto, que el relato de vida es “la enunciación – escrita u oral- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella” (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008: p. 30). Este tipo de investigación representa la dimensión ontológica del enfoque biográfico, pues las interpretaciones son parte de las experiencias humanas (Cornejo et al., 2008). Por otro lado, cabe destacar que el relato de vida, plasmará siempre una experiencia o historia única y singular, pero que a su vez es reflejo de la historia colectiva de un grupo de personas, actuando por tanto, como la principal vía de acceso al conocimiento de las particularidades de un sistema social. Desde esta perspectiva, el enfoque biográfico le otorga un valor sociológico al conocimiento y saber personal, pues la persona actúa como un informador que conoce a cabalidad su propia experiencia, y la carga de las determinaciones sociales en su camino individual (Cornejo, 2006).

Cabe destacar, además, que dentro de la metodología biográfica – narrativa y de relatos de vida se deben cumplir tres elementos centrales en el diseño de este tipo de investigación (Sautu, 2004). Estos son:

- *La construcción de los objetivos:* Bajo esta corriente de investigación, los objetivos deben ser construidos en función de preguntas que deben ser respondidas por medio de datos o evidencia empírica, por tanto, forman un cuestionamiento a un marco teórico, esto ya que en una metodología cualitativa las preguntas buscan indagar, explorar, describir y/o conocer una realidad, para esto desde la teoría nacen conceptos guías para el trabajo a realizar.

En el caso de la presente investigación, tanto las preguntas guías como el objetivo general planteado, asumen un marco teórico de referencia que considera aquellos aspectos generales del problema planteado, como lo es,

por ejemplo, la calidad de vida, la cual se puede ver influenciada por los apoyos recibidos. A su vez, se intenta descubrir y conocer como estos aspectos son abordados en la vida diaria de las personas que presentan TEA, por lo tanto, es finalmente por medio de la voz y el relato de las personas involucradas y protagonistas, que se intenta interpretar la realidad de la aplicación y práctica de estos elementos teóricos.

- *La implementación de la entrevista:* Esta etapa se ve determinada por los objetivos y preguntas formuladas anteriormente. Pues, son estos mismos los cuales deben transformarse en procedimientos para producir evidencia empírica, por lo tanto, se requiere de una sistematización y descripción de diferentes hechos, relaciones y significados por parte de la persona.  
En la presente investigación, tal como se explicará posteriormente, se utiliza un diseño de entrevista semi estructurada, el cual contiene una serie de temáticas que se enmarcan en la teoría, invitando al protagonista a explayar su memoria y relato con respecto a esos tópicos.
  
- *Reconstrucción biográfica:* Aquí el objetivo de la investigación guía y establece la reconstrucción de los datos producidos.  
Es aquí donde cobra vida el carácter narrativo de la investigación, el cual como se señaló, toma aquellos significados que se le inscriben a las experiencias que las personas viven, y el investigador realiza una lectura de los mismos (Bolívar y Domingo, 2006; Trahar, 2010).  
En este sentido, en esta investigación se toman las entrevistas aplicadas y son transformadas en relatos coherentes, donde se organiza e interpreta la información entregada por la persona, constituyéndose esto como la primera forma de análisis.

Finalmente y a modo de resumen, esta investigación tiene como foco principal el análisis y conocimiento de la vivencia de familias en las cuales un miembro presenta TEA. La presente se ha enfocado de manera precisa en los

apoyos que han sido necesarios en el camino que han transitado hasta ahora. Para tales efectos, se ha tomado una perspectiva paradigmática cualitativa y en concordancia con esto, se ha optado por una investigación biográfico – narrativa, usando como técnica específica los relatos de vida, ya que estos son las herramientas más cercanas para la consecución del objetivo de investigación de la presente. Pues como se explicó y menciono anteriormente, desde esta metodología, cobra fuerza la voz y perspectiva de quien vive una situación o hecho, pero que a la vez realza aspectos de la vida social y de cómo está impacta en la vida de las personas.

## **5. ANÁLISIS DE DATOS.**

En concordancia con el tipo de investigación y los objetivos de la misma, es que se han utilizado las formas de análisis presentadas por Antonio Bolívar en el año 2002. El autor señala que, dentro de la investigación biográfico – narrativa existen dos formas en que los investigadores pueden hacer frente al proceso de análisis; éstas son: Análisis Narrativo y Análisis Paradigmático.

### **5.1. ANÁLISIS NARRATIVO. RELATOS DE LOS PADRES**

El análisis narrativo, a diferencia del análisis paradigmático, se preocupa de rescatar los elementos particulares y significativos de cada historia, en el caso de la presente investigación, se buscan los datos singulares en los relatos de vida construidos desde las entrevistas. En este sentido, no se busca generalizar, por medio de agrupaciones categóricas, sino más bien, crear una narración particular y única, que realce la importancia de los datos recogidos en la entrevista. En este sentido, no se manipula la voz real de los participantes, si no que se unen los datos, se integran e interpretan con el fin de entregarles fuerza y sentido.

## 5.2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO. DE DATOS NARRATIVOS.

Este tipo de análisis predomina en el ámbito de la investigación cualitativa. Consiste en buscar agrupaciones conceptuales en un conjunto de narraciones recogidas como datos de base, en este caso, los relatos de vida de los participantes. Una vez detectados los temas en común, se busca generar categorías que permitan establecer un conocimiento general a partir de una serie de relatos particulares. En función de esto, se realiza un estudio tipológico de lo relatado, considerando las diferencias y similitudes que existen entre las temáticas que los entrevistados han abordado en sus relatos. Suelen realizarse dos tipos de análisis paradigmático:

- *Análisis deductivo:* La información recogida debe agrupar en categorías establecidas previamente en la teoría.
- *Análisis inductivo:* La información recogida se agrupa de acuerdo a temáticas comunes, y a partir de ellas se establecen categorías.

Para llevar a cabo el proceso de análisis en la presente investigación, tal como se mencionó con anterioridad, se utilizaron ambos tipos de análisis. En un primer momento, en concordancia con el análisis narrativo, se analizó la información recogida en cada una de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas a los padres de hijos con TEA. A partir de dicho análisis, se construyó un relato de vida, organizado de manera temporal, el cual integra los datos con el fin realzar la voz de los propios participantes y generar una narración única y particular.

Posteriormente, se llevó a cabo el análisis paradigmático, tomando las dos formas explicadas anteriormente. De esta manera, en una primera instancia, se realizó un análisis paradigmático inductivo, para lo cual se abordaron las seis entrevistas y se extrajeron los temas comunes entre los relatos de los padres participantes, a partir de éstas similitudes nacen

diferentes categorías. En este sentido, cabe mencionar que se utilizó la herramienta informática ATLAS/ti, la cual agilizó de manera considerable procesos de codificación e integración de datos en categorías paradigmáticas, entendiendo que este software tiene como objetivo facilitar el trabajo de la investigación cualitativa, especialmente cuando se trata de grandes volúmenes de datos recabados.

Finalmente, se realizó un análisis paradigmático deductivo, para este caso los relatos de los padres fueron analizados y sistematizados en relación a categorías previamente establecidas en la teorización y modelo de la Calidad de Vida Familiar, aquí se realizó un contraste entre las dimensiones de este modelo y lo relatado por los padres.

## **6. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO. FAMILIAS.**

En la presente investigación la población participante fue conformada por seis familias representadas por el padre o la madre, pertenecientes a la V región de Valparaíso, específicamente de las comunas de Valparaíso, Viña del Mar y Quilpué.

Los establecimientos que hicieron posible el contacto con estas familias corresponden a: Centro de Recursos Altavida, ubicada en el Sector de Miraflores de Viña del Mar; Escuela Especial Hironnelle, ubicada en el Cerro Playa Ancha de Valparaíso; y Centro de Recursos Educativos Germina, ubicado en Quilpué. Los que a partir de este momento serán identificados como: I1, I2, I3, con el fin de salvar guardar el anonimato de los participantes que están relacionados con estas instituciones. En este mismo sentido, los padres entrevistados serán codificados como: E1, E2, E3, E4, E5, E6.

### **6.1 Criterios de Selección**

Los criterios utilizados para seleccionar los participantes fueron los siguientes:

- El hijo debe estar diagnosticado con TEA.
- El niño/a debe estar escolarizado en una escuela especial.
- Edad de los padres entre 25 y 50 años.
- Edad del hijo/a entre 3 y 8 años.
- Rendimiento intelectual del hijo/a en un rango normal promedio.

Los criterios mencionados anteriormente fueron establecidos con el fin de trabajar con una población con características específicas que den respuesta a los objetivos planteados en esta investigación, de este modo poder guiar y generar los principales lineamientos para lograr mantener el foco de este estudio.

En este sentido, el primer criterio seleccionado, apunta a que el hijo se encuentre diagnosticado con TEA, con el fin de recoger las experiencias vividas por los padres en relación al proceso de sospecha y detección del TEA, la posterior realización del diagnóstico y el consecuente proceso de adaptación y aprendizaje frente a esta condición.

El segundo criterio de selección, tiene relación con que el hijo con TEA se encuentre inmerso en una Escuela Especial, con el fin de conocer la realidad educativa en la que se suelen desarrollar las personas con esta condición. En este sentido, se busca conocer en profundidad el tipo y calidad de apoyos que ha recibido la familia durante el periodo de escolarización, y aquellas necesidades que no han sido cubiertas y como esto les ha impactado en sus vidas.

El tercer criterio está referido a la edad de los padres, tiene relación con la visión que estos pudiesen tener sobre la condición de sus hijos y las necesidades en relación a la época actual en la que se vive y que surgen a

partir de ella. Lo anterior debido a que en este trabajo investigativo son de interés las visiones que tiene la familia sobre las necesidades de apoyo y el desarrollo de sus hijos con TEA, fundamentalmente ya que, estas perspectivas podrían influir considerablemente en los resultados de análisis a los que se pudiese llegar en el presente estudio.

Con respecto al rango etario del hijo/a con TEA, se puede mencionar que este criterio fue seleccionado pues se considera que en estas edades el diagnóstico es reciente, por lo que la familia se encuentra aún en un proceso de aprendizaje y conocimiento de la condición de su hijo, y de las necesidades que surgen a partir de ella. Junto con ello, el criterio referido al rendimiento intelectual normal promedio, fue determinado ya que se considera que las necesidades que surgen dentro de este rango intelectual son diferentes a las existentes en niños y niñas que presentan mayores necesidades de apoyos. En este mismo sentido, cabe destacar que se seleccionó este criterio con la finalidad de homogeneizar y reducir la población participante.

*Tabla 3: Criterio de selección de participantes.*

<b>CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES</b>		
<b>Participante</b>	<b>Edad del participante</b>	<b>Edad del hijo con TEA del participante</b>
E1	28	7
E2	41	7
E3	28	3
E4	41	5
E5	40	4
E6	38	5

## **7. INSTRUMENTOS. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

El instrumento utilizado en la presente investigación para recoger información desde la voz de las personas fue la entrevista, específicamente la

de tipo semi-estructurada. Por lo anterior, es que a continuación se definirá qué se entiende por entrevista y los tipos que existen.

La entrevista es descrita según Acevedo y López (1986), como una de las herramientas más eficaces para recoger información, al tratarse de un instrumento preciso, que tiene como propósito desarrollar un intercambio significativo de ideas dirigidas a una mutua ilustración.

Por otra parte, las entrevistas son descritas como un medio para obtener datos empíricos, donde su principal utilidad está en conocer la visión de la persona entrevistada sobre determinados hechos (Troncoso y Daniele, 2003; Valles, 2014). Además, se plantea que “constituyen uno de los procedimientos más frecuentemente utilizados en los estudios de carácter cualitativo, donde el investigador no solamente hace preguntas sobre los aspectos que le interesa estudiar sino que debe comprender el lenguaje de los participantes y apropiarse del significado que éstos le otorgan en el ambiente natural donde desarrollan sus actividades” (Troncoso y Daniele, 2003, p. 2).

Al elaborar una entrevista se debe tener en cuenta que existen diversas tipologías, las cuales difieren según el criterio de clasificación que se utilice, siendo los más utilizados: objetivos perseguidos, grado de directividad, y grado de estructuración (Menéndez et al., 2007). Para la presente investigación, se utilizó la clasificación correspondiente al criterio del grado de estructuración; a continuación se dará a conocer los tipos de entrevista según este criterio, dando énfasis a la entrevista semi-estructurada, la cual se establece como instrumento para la recogida de información de la presente investigación.

- *Entrevista estructurada*: Este tipo de entrevista se caracteriza porque el investigador realiza un mismo modelo de entrevista, la cual es aplicada a todos los entrevistados, utilizando el mismo formato, lenguaje y orden (Menéndez, 2007).

- *Entrevistas semi-estandarizadas, semi-estructuradas o semi-dirigidas*: Si bien este tipo de entrevista tiene una serie de preguntas predeterminadas, al momento de realizarla no se hace necesario respetar el orden de dichas preguntas, permitiendo improvisar durante la entrevista y ser flexible para adaptarse a circunstancias específicas, sin olvidar el tema central de ésta y los objetivos de la investigación. Actualmente, este tipo de entrevista es considerada la más común, pues se reconoce que las entrevistas completamente estructuradas pueden distorsionar la información, ya que aplican un modelo único para utilizar en todas las circunstancias y con todos los sujetos a entrevistar (Barragán et al., 2003).
- *Entrevista libre o no estructurada*: éste tipo de entrevista consiste básicamente en una conversación sin ningún tipo de limitación ni esquemas previos. Se trata de la modalidad que nos aporta información más rica y profunda, aunque menos rigurosa y fiable.

En función de lo anterior, y como ya se mencionó, se ha decidido utilizar la entrevista semi estructurada en el presente trabajo investigativo, considerándola como la más acorde para éste, al permitir que la persona entrevistada pueda explayarse y relatar sobre sus experiencias de vida siguiendo un tema directivo, el que será guiado por el entrevistador, pues tal como plantea Barragán, et al., (2003) el entrevistador trabaja con una lista de tópicos generales o detallados que le permiten dar cuenta de los temas que deben ser tratados en la entrevista, improvisando e indagando más allá si en el momento lo estima necesario, y dejando a la vez, libertad de responder al entrevistado.

En este sentido, Bauer (1996) establece que la idea central de las entrevistas en una investigación narrativa es el poder reconstruir los acontecimientos sociales a partir de las visiones individuales de quienes

experimentan dichos acontecimientos, dando paso a la expresión y narración de la persona conservando el objetivo de la investigación en sí. En consonancia con este aspecto, es que, como se mencionó anteriormente, se utilizó una entrevista semi estructurada con tópicos y temáticas que requieren ser expuestas para el posterior análisis y conclusiones de la presente.

Finalmente, con respecto a la entrevista semi estructurada utilizada en la presente investigación, esta fue dirigida por los siguientes tópicos:

Tabla 4: Tópicos inductores.

<b>TÓPICOS INDUCTORES.</b>	
1.Características del grupo familiar.	6.Escolarización
2.Proceso de embarazo.	7.Redes y apoyos.
3.Sospecha de presencia de TEA.	8.Respuesta familiar.
4.Proceso de diagnóstico.	9.Estado actual.
5.Diagnóstico oficial.	10.Expectativas futuras.

## **8. PROCEDIMIENTO**

Con el objetivo de organizar el desarrollo de la presente investigación dentro del período de tiempo establecido para ello, el procedimiento metodológico se dividió en 2 etapas.

La primera de ellas correspondió a la creación, validación y aplicación del instrumento de recogida de información. Tal como se explicitó anteriormente, en la presente se utilizó la entrevista semi estructurada. La creación de ésta fue realizada durante el mes de Septiembre del año 2014. Una vez construida, se llevó a cabo el proceso de validación de la misma, entre el 10 y el 20 de Octubre del mismo año. Dicho proceso se realizó en tres etapas. En primer lugar, se solicitó la colaboración de una persona experta en

el ámbito del TEA “Marcela Villegas”, quien realizó comentarios y sugerencias con respecto a los tópicos abordados en el documento y los énfasis que se debía dar a cada uno de los mismos, en función de lo anterior el modelo de entrevista propuesto fue ajustado. Luego, se dio paso a la siguiente etapa de validación, la cual fue realizada por un profesional del área educativa “Francisca Tuma”, quien del mismo modo, comentó el contenido del modelo, entregando sugerencias para su mejora. Finalmente, una vez aplicadas todas las recomendaciones anteriores, se dio paso a la última etapa de validación del instrumento, la cual consistió en la aplicación del mismo a una familia que reunía todos los criterios de selección utilizados en la presente investigación. A través de esta aplicación se pudo constatar que todos los elementos constituyentes del modelo presentado respondían a las preguntas directrices del este trabajo (Entrevista adjuntada en Anexo 1).

En forma paralela a lo antes mencionado, se estableció contacto vía telefónica con diferentes establecimientos educativos de la región, logrando coordinar vía e mail, visitas a tres de ellos. En esta instancia, se expuso los objetivos y necesidades de la investigación, ante lo cual las tres instituciones acogieron los requerimientos y facilitaron el contacto con dos familias pertenecientes a cada una ellas; de este modo, fue posible coordinar las fechas de aplicación de las entrevistas.

Durante la última semana del mes de Octubre del 2014, fueron aplicadas las entrevistas a los padres de las seis familias participantes, siendo realizadas en las dependencias de las instituciones ya mencionadas. Cabe destacar que a cada encuentro asistieron dos investigadoras con el fin de contribuir a la fluidez de la conversación y cautelar que todos los tópicos de la misma fueran abarcados a cabalidad. Por otra parte, al iniciar cada encuentro se solicitó a los padres la firma del consentimiento informado (adjuntado en Anexo 3), a través del cual aceptaron que fuera grabado el audio de la conversación, con el compromiso de mantener su anonimato.

La segunda etapa correspondió a la transcripción y análisis de la información. Para ello, cada una de las entrevistas fue tomada y transcrita con minuciosidad durante la primera semana de Noviembre del mismo año (adjuntadas en Anexo 2).

Finalmente, y una vez realizado lo anterior, comenzó el proceso de análisis de la información, extendiéndose desde la segunda semana de Marzo del año 2015, hasta la primera semana del mes de Junio del mismo año. Este proceso constó de dos etapas; la primera de ellas, tuvo relación con la creación de los relatos de vida a partir de las entrevistas transcritas. La segunda etapa, consistió en el análisis de las temáticas comunes en cada uno de ellos y la generación de las categorías correspondientes, así como el contraste con las categorías establecidas en el modelo de Calidad de Vida Familiar de Ann Turnbull (2003), en donde las categorías son reflejadas en las dimensiones de dicho modelo.

## **CAPÍTULO IV. ANÁLISIS DE LOS DATOS.**

## 1. ANÁLISIS NARRATIVO. RELATOS

En el siguiente apartado se presentan los relatos que surgen a partir del análisis de las entrevistas aplicadas a seis padres de hijos con TEA, que participaron en la presente investigación. Como se mencionó con anterioridad, con el fin de resguardar el anonimato de éstos se utilizaron los códigos E1, E2, E3, E4, E5 Y E6.

### **Relato entrevistada 1 (E1), perteneciente a la institución educativa 2 (I2).**

E1 es una mujer de 27 años de edad que se desempeña como dueña de casa. Su familia está compuesta por su marido, quién tiene 28 años y trabaja en una refinería en la localidad de Quintero hace 3 meses, su hijo de 7 años quién presenta Trastorno del Espectro Autista y asiste actualmente a I2, y su hijo menor quien tiene un año y ocho meses. E1 está hace 11 años con su marido, existiendo una relación estable basada en la comunicación y el acompañamiento entre ellos y con sus hijos.

En cuanto al diagnóstico de su hijo, éste tenía 3 años cuando va con su padre al pediatra y le dicen que al parecer su hijo tiene autismo. *“y después a los 3, justo le tocó ir a mi marido, y le dice: ¿sabe qué? Parece que el niño tiene autismo; pero así de repente”*. Luego que el profesional entregue esa información recomienda que visiten un neurólogo, por lo que E1 averigua y lleva a su hijo al neurólogo quien le diagnostica Trastorno del Espectro Autista, frente a esta noticia E1 quedó muy angustiada y confusa ante la actitud negativa y limitante entregada por el doctor, quien le advirtió que si ésta trabajaba que lo deje de hacer porque su hijo no volvería a hablar y no haría nada. *“...mal, o sea el doctor dijo -siéntelo ahí-, lo senté y dijo -haber llámelo-, lo llamé y él no pesca, y dije - mira- y miraba un mono que estaba en la muralla y el doctor dijo -no, tiene autismo-, pero habíamos estado 5 minutos adentro, y después dijo -sabe, si está trabajando deje de trabajar porque su hijo no va a*

*hablar nunca, no va a hacer nunca nada-, así pero todo mal, ahí mi marido dijo que hagamos un examen para saber mejor y el neurólogo dijo –no, salen muy caros-, pero con esa actitud”.*

A pesar del apoyo que recibió de su familia frente a esta noticia, E1 cae en depresión por un mes, donde no quería ver a su hijo por la angustia que le daba el pensar que éste se golpearía y usaría pañales de por vida. Su madre también cae en depresión durante dos meses al ver lo afectada que se encontraba E1.

A causa de su depresión E1 asiste al neurólogo, donde le recomiendan a otro neurólogo para que vea a su hijo, por lo que optan por escuchar otra opinión y asisten donde este doctor, quien les dice en un principio que su hijo presenta Trastornos Generalizados del Desarrollo y luego que tiene Trastorno del Espectro Autista. Éste último diagnóstico resultó ser un alivio para E1 ya que es a partir de ese momento que comienza a investigar. La respuesta del primer neurólogo fue tan limitante que E1 no sabía qué hacer y a qué lugar acudir, pensando en dejar a su hijo en casa al no conocer otras alternativas y lugares que pudieran recibirlo.

Investigando fue resolviendo las primeras incertidumbres, comenzó en una escuela del lenguaje donde la fonoaudióloga ve a su hijo y reconoce inmediatamente que tiene “algo” del espectro autista, por lo que le da el contacto a E1 de I2.

En éste establecimiento educativo se destaca el equipo multidisciplinario participe puesto que desde que el hijo de E1 ingresó tuvo entrevistas con distintos profesionales: terapeuta, fonoaudióloga y psicólogo; quienes afirmaron nuevamente el diagnóstico de autismo. E1 destaca el gran apoyo por parte de este establecimiento ya que no solo recibieron a su hijo sino que además han estado constantemente preocupados de él, entregándole la ayuda necesaria

frente a cualquier situación que requiera y formando un vínculo no sólo con su hijo sino que también con la familia. *“...por mí que se quede aquí, no tengo eso de querer que vaya a la escuela, porque acá van aprendiendo, van a su ritmo, las tías los conocen, la escuela es diferente... ha sido un gran apoyo, porque si uno tiene problemas viene la psicóloga, y siempre están preocupados, de las cosas, de los niños...”*

E1 no sólo destaca el apoyo de este centro educativo sino que además el trabajo que han hecho los profesionales con su hijo, ya que ha presentado grandes avances desde que ingresó (tres años y medio) hasta el día de hoy. Donde los profesionales se han preocupado de conocer a su hijo y respetar sus tiempos, logrando que hoy hable bastante, se cuestiona las cosas, reconoce las sílabas, reconoce algunas palabras, y escribe su nombre completo.

Además del apoyo que ha recibido E1 desde el establecimiento, esta cuenta con la incondicionalidad de su madre, quien vive en casa pareada a la de ella por lo que es de gran ayuda en la realización de sus actividades cotidianas y en el cuidado diario de sus hijos. *“...yo vivo como casa pareada a mi mamá, entonces ella está al lado con mi hermana y mi papá, son los 3, entonces siempre apoyo, si tengo que hacer algo ella ve a los niños, ahora que vengo a dejar al niño en la mañana ella se queda con el hermano pa no sacarlo en la mañana, entonces tengo hartito apoyo”.*

E1 también recibe apoyo de otras instituciones, como Adapta Chile, donde su hijo tiene la posibilidad de participar en distintas actividades como baile entretenido y buceo; a las cuales va acompañado por E1 y en algunas ocasiones por su hermana. El esposo de E1 tiene libres los domingos por lo que ese día salen los cuatro juntos, si bien éste no dispone de mucho tiempo para estar con sus hijos por el trabajo que realiza mantiene una buena relación con ellos y además es un gran apoyo para E1, pues él y su familia, le dieron la fuerza para seguir adelante cuando más lo necesitaba.

La sociedad por su parte ha generado barreras, pues E1 ha tenido que enfrentar situaciones en las que la respuesta social es segregadora, por ejemplo que otros niños no quieran jugar con su hijo al catalogarlo como “raro”; si bien estas situaciones les causan nostalgia a ella y su marido saben que deben mantenerse tranquilos ya que son cosas que van a suceder.

En cuanto a la proyección que tiene E1 de su hijo, ella se proyecta con un negocio familiar en el que puedan darle trabajo estable.

### **Relato entrevistada 2 (E2), perteneciente a la institución educativa 2 (I2).**

E2 es una mujer de 41 años, casada y madre de tres hijos. En la actualidad, por una opción personal, se desempeña como dueña de casa, postergando el ejercicio de su profesión; *“yo ahora estoy en casa por mi hijo, pero mi profesión es ingeniero en prevención de riesgos”*.

Su familia está compuesta por su marido, de profesión constructor civil, y por sus tres hijos: su hija mayor, universitaria de 21 años; luego, su hijo de 16 años, quien cursa segundo año medio; y, finalmente, su hijo menor de 6 años, quien presenta TEA y asiste a I2. Además de esto, E2 y su familia mantienen una relación cercana con su familia extendida, principalmente con la familia de su esposo, ya que sus padres se encuentran fallecidos; *“yo tengo más relación con la familia de mi marido, los abuelos en general también súper buen apoyo, siempre, o sea de todo el tiempo”*.

Con respecto al proceso de embarazo de su último hijo, E2 señala que éste fue diferente al vivido con sus hijos mayores, naciendo a las 32 semanas; *“los otros niños fueron embarazos completamente normales, si se puede decir de alguna manera, porque no presenté ningún tipo de conflicto”*. El parto

prematureo fue provocado a causa de una hemorragia, al respecto E2 comenta, *“nació a las 32 semanas con mucha, mucha complejidad, porque fue una hemorragia que me dio y tuve que partir de urgencia y ahí nació. Estuvo un día con respirador y después ya estuvo en la clínica como 20 días más o menos, hasta que logró como estabilizarse y todo”*.

A causa de lo mencionado anteriormente, E2, señala que su hijo evidencia un retraso en su desarrollo; *“Así que fue como complicado, siempre tuvo como un desfase de dos meses de las habilidades como normales de un bebé, porque como era chiquitito”*. De esta forma, E2 observó diferencias en el desarrollo de su pequeño en relación al desarrollo que presentaron sus hijos mayores; *“empezó a caminar como al año y cinco meses... sus hermanos empezaron al año tres, entonces era como siempre dos meses atrás”*.

Posteriormente, cuando su hijo tenía un año y medio de edad, se iniciaron las sospechas de un retraso significativo en su desarrollo, ya que hasta ese momento no presentaba lenguaje oral. Todo esto la impulsa a consultar a un doctor, el que lo deriva a un neurólogo, quien les comunica que debido a la edad es muy pronto para generar un diagnóstico. Es por ello, que E2 recurre a un pediatra, quien busca atender a las necesidades de habla y lenguaje que presenta su hijo y lo envía a un fonoaudiólogo. Luego de esto, E2 junto a su esposo llevan al niño a tres sesiones con este profesional, en las cuales pueden observar que éste presenta desinterés en las distintas actividades propuestas, situación que los lleva a buscar información por sus propios medios, recurriendo específicamente a Internet, donde descubren que las características de su hijo se acercan a las del Trastorno del Espectro del Autismo; *“entonces uno ya por el internet empezai a meter como datos, “no habla, es muy repetitivo para ciertas actividades”. Entonces, empiezan a aparecer palabras como autismo, pero cuando te hablan de autismo aparece un listado de cosas que yo decía ‘estas otras cosas mi hijo no las tiene’...”*. De esta forma, para confirmar las sospechas, deciden asistir a un seminario en la

ciudad de Santiago, en donde un reconocido neurólogo realizaría una exposición con respecto a dicho trastorno. Es él quien entrega la primera certeza de la condición del niño, el que en ese momento tenía dos años y medio. Dicho neurólogo sugirió una evaluación del niño para generar un proceso más formal; *“...al final un día con mi marido dijimos: ‘ya sabí’ que veamos por este lado’, y me metí a internet, traté de buscar el tipo más bacán que apareciera en autismo, que hablara así como de, que hiciera seminario y cosas y me apareció uno en Santiago, y llegamos a Santiago y el tipo al tiro: ‘No, su hijo tiene autismo, tiene que llevarlo a terapia ocupacional, al fonoaudiólogo, hacerle varios exámenes como pa’ descartar otro tipo de cosas que también ciertos síntomas similares’...”*. A partir de ello, se decide iniciar un proceso de evaluación con un equipo multidisciplinario, obteniendo de manera oficial el diagnóstico y una recomendación para asistir al establecimiento educativo al cual asiste en la actualidad. Cabe destacar que todo este proceso fue desarrollado de manera particular, cubriendo los gastos médicos por medio del sistema de Isapres.

Ante el diagnóstico de su hijo, la reacción de E2 y su esposo fue de dolor y sufrimiento, sin embargo, pronto asumieron que deberían salir adelante, a diferencia de sus abuelos, quienes aún se encuentran en ese proceso, tratando a su hijo como si fuera un niño más pequeño. En este sentido, E2 señala: *“...o sea, los abuelos es distinto, porque como que cargan una cosa así como más sentimental y al principio así como -¡ahh! Mi nieto-, así como que... nosotros en ese sentido somos más positivos, o sea igual uno... a uno le duele y sufre, pero después de un tiempo ya hay que salir adelante...”*.

Luego de recibir el diagnóstico y de un proceso de postulación, a los tres años y tres meses de vida, el pequeño ingresa al establecimiento educativo I2. Cabe destacar que anterior a ello, el niño asistió a un jardín infantil del cual fue expulsado a los dos días, a causa de su comportamiento; *“estuvo en un jardín, pero duramos como dos días y nos vinimos, porque lo expulsaron, porque era*

*muy desordenado... no era como para él poh*". Una vez en I2, el niño comienza un trabajo con un equipo multidisciplinario, gracias al cual a partir de los cuatro años experimenta un avance significativo, ya que comienza a hablar y aprende a leer y a escribir.

En este sentido, E2 señala que el establecimiento educativo actual ha sido un gran apoyo para ella y su familia, considerando que toda la ayuda recibida de su parte ha sido entregada de forma desinteresada, siendo un gran aporte para el desarrollo y avance de su hijo. A la vez, destaca la importancia del trabajo en conjunto de los profesionales del centro, considerando que es éste el que logra sacar adelante a los alumnos *"...aprendimos que el trabajo en conjunto de los profesionales es el que logra sacar adelante a los niños, o sea, tú no podí' llevarlo a un neurólogo aquí, a una educadora allá, a un psicólogo acá, a un terapeuta allá, no, no se puede trabajar así con ellos. Y lo que se consigue acá es que todos trabajen en unión y todos conozcan..."*

Como una actividad que realiza de forma externa a su escuela, su hijo asiste a Adapta Chile, en donde realiza actividades como kayak, trekking y baile entretenido. Además, realiza hipoterapia junto a otros niños de su establecimiento, actividad realizada gracias a la autogestión de E2 y otros apoderados de I2. *"...Por ejemplo, con mi hijo hacemos Hipoterapia...y ... cómo se llama... también es difícil, porque nosotros tratamos de hacerlo para que nos salga a todos más barato, entonces hacemos un grupo con las mamás de la escuela y qué se yo, vamos.. entonces tener como una amplitud de actividades que esté pensada como para los niños, que no tenga un costo alto, es como lo que nosotros necesitamos..."*

De manera adicional, E2 promueve que su hijo realice diversas actividades que lo mantengan en movimiento, tales como paseos familiares y juegos al aire libre. Es en estas instancias en que su marido constituye su mayor apoyo, pues es quien se hace cargo del pequeño cuando ella se

encuentra cansada o no está de ánimo para seguir adelante. Asimismo, E2 señala que sus suegros y sus hijos mayores son un gran apoyo, ya que puede dejar a su hijo al cuidado de ellos teniendo tiempo para sí misma; *“...Yo cuando me siento muy colapsada voy donde mi suegra y lo dejo un rato, así como que... tengo a mi hija que es más grande, tengo a mi hijo que me sirve como pa’ que me lo cuide también, porque también es grande. Entonces, tengo como la opción de tener mis tiempos, el tiempo que él está aquí yo trato de salir, caminar, no me voy a la casa a hacer cosas...”*.

Finalmente, es importante destacar que E2 se plantea metas a corto plazo con respecto al desarrollo y bienestar de su hijo y su familia. Sus pretensiones se centran en que su hijo menor pueda recibir los apoyos y atenciones especializadas acordes a sus necesidades y características; *“Uno cuando recién parte en ésto es como ‘ahh qué va a ser de mi hijo cuando yo muera’, después aprendí que la meta es cortita, cuando yo muera falta, esperemos que falte... pero...ehh, tampoco me planteo muchas cosas, espero que la cosa se vaya dando(...)tiene que ser una educación especial, no puedo pretender que él vaya a ir al colegio y estar con 30 niños mirando una pizarra y que vaya a lograr aprender a dividir, eso no creo que sea así... entonces creo en una educación especial y distinta...”*.

### **Relato entrevistada 3 (E3), perteneciente a la institución educativa 3 (I3).**

E3 es una joven madre de 26 años, quien a pesar de ser titulada de técnico en enfermería, no ejerce su profesión, a fin de disponer todo su tiempo al cuidado de su pequeña hija de cinco años, quien presenta Trastorno del Espectro del Autismo; al respecto, señala: *“me gustaría trabajar porque dejé hace un año , igual me han ofrecido hartos trabajos y eso es como frustrante igual no poder hacerlo, y sé que no lo voy a poder hacer, porque no hay*

*colegios adecuados para mi hija, y siempre voy a tener que estar ahí, y tampoco tengo quien la cuide”.*

E3 Vive en Valparaíso desde los ocho años, edad en que viajó desde su pueblo natal, Valdivia, junto a su madre, dejando a su familia extensa en su ciudad de origen, situación que fue difícil para ellas, por la lejanía de sus seres queridos. En la actualidad mantiene una relación de pareja con el padre de su hija, un marino de 26 años, con quien no puede compartir la casa que compraron en Viña del Mar, por ubicarse lejos de la escuela de su hija: *“nosotras vivimos aparte. O sea, yo vivo con mi mamá ahora por la escuela, porque me queda cerca, porque compramos una casa en viña y él está allá, cuidando y todo, así que nos vemos los puros fines de semana”.*

El proceso de embarazo de su única hija no tuvo complicaciones, adelantándose una semana a lo pronosticado. Su nacimiento fue por parto normal y tuvo un buen resultado en el test de APGAR. De igual forma, su primer año de vida se desarrolló según lo esperado, realizando cada hito del desarrollo a la edad correspondiente. No obstante, al año y seis meses de edad esto cambió, puesto que si bien la pequeña era muy sociable y se expresaba a través de diversas palabras, en dicho momento experimentó un retroceso en cuanto a su lenguaje y marcha, dejando de hablar y caminar. Frente a ello, E3 se dirigió al hospital, en donde le dieron un diagnóstico erróneo: *“...mi hija se desarrolló bien, por ejemplo, hacía todo a la edad correspondiente, de hecho era muy sociable, en los cumpleaños, le gustaba bailar, y al año y medio dejó de hablar, porque ya hablaba, ella decía mamá la papa, cosas chiquititas, como las niñitas, y al año 6 retrocedió todo, empezó primero a arrastrarse en el piso y decía - ayuda, ayuda-, y no podía pararse. y después ya, la llevé al hospital y me dijeron - no, inflamación de la cadera, reposo-, y listo”.*

Luego de este suceso, la pequeña hija de E3 presentó ciertos rasgos que le hicieron tener las primeras sospechas en relación a su condición, lo que

la impulsó a buscar información en internet para esclarecer sus dudas, llegando a la conclusión que las características que presentaba su hija correspondían a TEA: *“...empezó a caminar en puntitas, y ahí ya eso fue como la primera sospecha, yyy, después ya dejó de hablar, empezó a aletear, y como que no estaba, dejó de hablar, eso fue lo más, lo que lo notamos. - mmm, y cuando pasó eso, cuál fue tu sospecha inicial, ¿qué pensaste? - ehh, no, buscar en internet, o sea, a ver algún síntoma, y lo que más se parecía era el autismo”*.

Frente a estos hallazgos, en dos ocasiones E3 acudió al sistema público en busca de un profesional competente que diera un diagnóstico para su hija, no obstante, recibió mala atención por parte del neurólogo del centro de salud, quien se presentó tardíamente a las sesiones, realizándolas por escasos minutos, señalando, a pesar de conocer las características de la pequeña, que no presentaba ninguna patología o trastorno; en sus propias palabras: *“...yo quedé desconforme, porque ... ¿cómo se llama?. No me acuerdo el apellido de ese neurólogo que me dijo - no no tiene nada, no tiene nada-, y no poh, sí. (...) yo tenía hora a las 9 y llegaba a las 9 y se había ido, por ejemplo, y se tuvo que devolver a atenderme y la consulta duró tres minutos creo, no más que eso, y dos veces, y mala, mala, mala”*.

Posteriormente, cuando su hija tenía un año con siete meses de vida, E3 recibe el diagnóstico de voz de un neurólogo particular, quien determinó que sus rasgos correspondían a Trastorno del Desarrollo. Es así, como a diferencia del profesional anterior, este doctor le dio una muy buena acogida, entregó el diagnóstico de manera asertiva y empática, manifestó los pasos a seguir frente a la situación y realizó una derivación a otros profesionales: *“...no fue así como directo, como otros neurólogos que he sabido, sino que me dijo -¿sabes qué?, mira, hay un problema del desarrollo, pasa esto y esto, pero vamos a seguir evaluando-, me dijo”*.

E3 enfrentó con fortaleza el diagnóstico de su hija, a pesar de la lejanía de su esposo a causa de su trabajo, y de que su madre se vio muy afectada a nivel emocional. Luego de conocer dicho diagnóstico: *“mi mamá estuvo mal, pero yo no, no... yo nunca me dediqué a llorar, pucha porque a mí...o sea, yo siempre buscando soluciones, pucha, dije- ya, ¿qué puedo hacer?, hagamos esto, esto y esto-, pero no me afectó mucho”*.

Al respecto, según su percepción, su pareja aún no asimila la condición de su hija, ya que no mostró ninguna reacción ante el diagnóstico, debido a las largas ausencias que imponía su profesión. En este mismo sentido, la lejanía generó un retraso en la formación del vínculo afectivo entre ambos. *“...no sé, como que no, yo creo que aún no lo asimila, porque como que no le dio nada, es que no estuvo casi, si cuando la niña era chiquitita, a ver, hasta los seis meses venía como dos veces al mes, entonces no estaba tanto con nosotras. Si el lazo recién lo están formando ahora que él está en tierra. Entonces igual pasó hartó tiempo, de hecho, hubo un tiempo que mi hija no lo quería, lo echaba, decía -ándate, ándate-...”*.

A pesar de que su pareja es marino, el proceso de diagnóstico de su hija se realizó principalmente bajo el sistema de salud particular, ya que por no estar casados, no existía reconocimiento legal de su paternidad, lo que no les permitió optar al servicio de salud que ofrece la armada; sin embargo, en la actualidad sí existe tal reconocimiento, por lo que todos los controles y terapias de la pequeña son realizadas bajo dicho sistema de salud, a través del cual tiene acceso a especialistas como terapeuta, fonoaudiólogo y neurólogo, con quien realiza sesiones cada 6 meses *“...ahora la armada por ejemplo, a nosotros nos da un beneficio de 300 mil pesos mensuales para llevarla particular y ellos reembolsan el 100%...”*.

La hija de E3 ha asistido desde el comienzo de su historia escolar a I3, lo cual coincidió con la creación del establecimiento. La joven madre señala

que la respuesta entregada por éste ante la condición de su hija ha sido favorable, convirtiéndose en un facilitador para ella y su familia en cuanto al conocimiento y entendimiento del TEA, a través de charlas y capacitaciones para padres. Asimismo, le entrega la confianza de cuidar bien a su hija y entregarle los apoyos necesarios para ella. *“¿Cómo crees que ha sido la respuesta del colegio? -Excelente, excelente, nada que decir, por ejemplo acá, en cuanto a la familia nos han ayudado harto. Dan charlas, ehh, hora con la psicóloga, nos explican bien las cosas, así que no, nada que decir de la escuela-”.*

Al respecto, en la actualidad se presenta una gran preocupación para E3, puesto que debe encontrar una nueva escuela para su hija que le entregue la misma confianza y apoyos que le ha dado hasta el momento I3. *“... pero lo que da más miedo, o sea, por ejemplo, en mi caso es que acá ya está la confianza con las tías, por ejemplo uno confía en que la van a cuidar bien, que la ven si va al baño y todo eso, entonces, en un colegio nuevo yo sé que va a tener que hacer todo sola, y no va a estar alguien ahí...”*

En cuanto a la respuesta social frente al autismo, E3 señala que su experiencia no ha sido buena, ya que se ha enfrentado a reacciones que dan cuenta del desconocimiento y prejuicio de la sociedad en relación a la conducta propia de personas con TEA *“...siempre es lo mismo y uno ya después ya no pesca ya, o sea en mi caso por ejemplo, no, no me hago problema, no escucho, así que...pero igual esa parte ha sido difícil, es difícil (...) es que yo creo que donde no es muy tocado el tema, no, no saben po’, porque por ejemplo, al niño con síndrome de Down los tratan bien porque se les nota, tienen características, lo mismo con los niños en silla de ruedas, pero a estos niños no, no se le nota ni físicamente, nada, entonces yo creo que ahí está el desconocimiento de la gente, porque no se informa tampoco..”.*

Finalmente, E3 señala que las expectativas que tiene en relación al futuro de su hija se refieren principalmente al desarrollo de autonomía para poder enfrentarse a diversas situaciones cuando ella le falte, relegando así a un segundo plano el desarrollo de habilidades académicas. *“...a mí lo que más me importa es que sea capaz de hacer las cosas por sí sola, que no necesite ayuda de siempre de alguien (...) no quiero que hable, que estudie, no tengo esas expectativas porque en el camino se va viendo eso, a medida que va avanzando, no la puedo adelantar si ella no puede”*.

#### **Relato entrevistado 4 (E4), perteneciente a la Institución educativa 1 (I1).**

E4 es un hombre de 41 años, ingeniero civil informático, al igual que su esposa. Ambos son padres de una niña, de 5 años 4 meses, quién presenta trastorno del espectro autista. Actualmente E4 y su mujer se encuentran esperando un nuevo integrante de la familia *“...bueno nosotros somos tres y medio, Está, bueno mi señora, mi hija que sufre trastorno del espectro autista y eh bueno ahora estamos esperando una guagüita, tiene dos meses y medio”*.

Actualmente, E4 se desempeña como profesor de planta, en una universidad de la zona y se encuentra realizando un doctorado, por lo que dispone de su tiempo para poder hacerse cargo de las labores domésticas y de los cuidados de su hija *“...yo estoy un poco más metido porque digamos afortunadamente todo esto pasa justo cuando yo estoy haciendo mi doctorado, entonces tengo un poco más de tiempo porque estoy liberado de algunas horas de la universidad”*. Por otro lado, su esposa es también docente de dicha casa de estudios, sin embargo, ella sólo dicta un par de cursos para poder también ser parte de la crianza y cuidado de su hija. Ella participa de este proceso por lo general en las tardes, mientras que E4 se encarga de llevarla al colegio, al jardín y almorzar con ella, como las principales actividades de la vida cotidiana *“...tonces ella básicamente hace clases en la mañana: yo voy a dejarla a ella,*

*traigo a la hija, estoy aquí en la mañana, me llevo a la Niña pa la casa, almorzamos todos juntos...”*

El proceso de embarazo de la esposa de E4 en cuanto a su hija fue sin mayores complicaciones, al igual que el parto. *“Cuando la niña tiene cerca de dos años, deciden partir a Nueva Zelanda para que el padre pueda realizar su doctorado allá.”*

La niña se desarrolla de manera normal hasta los 3 años y 6 meses, sin embargo, es en ese momento que comienza a presentar un retroceso en las habilidades de lenguaje que había logrado adquirir; *“la chica a los 3 años 6 meses se queda callá, y ya no te habla nada, o te habla muy poco, eh obviamente uno se preocupa y empieza a ver...”*. En un comienzo sus padres sospecharon que el cambio de idioma pudo haberla afectado, sin embargo, con el pasar del tiempo y la ausencia total de lenguaje junto a otros signos, decidieron comenzar una búsqueda de información de manera personal. Es en esta búsqueda, donde medios como el internet arroja palabras como mutismo selectivo y Autismo. En esta circunstancia, los padres compararon y agudizaron el ojo con que miraban a su hija, notando cambios en otras áreas, como por ejemplo en el contacto visual *“...típico, guleay un poco y te aparecen el mutismo selectivo y entre todas esas cuestiones que te aparecen aparece autismo po, y tu vay chequeando...”*

Es por esto, que deciden acercarse a un neuro-pediatra en Nueva Zelanda, quién realiza el primer diagnóstico de Autismo de su hija, cuando ella tenía 4 años de edad, *“3 años 6 meses ella dejó de hablar y a los 4 nosotros tuvimos el diagnóstico de, el primer diagnóstico de autismo, en nueva Zelanda...”*

En un comienzo, E4 y su esposa tuvieron miedo de la respuesta del especialista, y se acercaron a éste pensando que tal vez sus sospechas

estaban equivocadas *“entonces nosotros decíamos bueno, a lo mejor el diagnóstico está equivocado, a lo mejor es otra cosa, a lo mejor una vez llegando a Chile de nuevo y viendo a la familia se vuelve todo pa trás y vuelve a hablar de nuevo...”*. Pero por otro lado, E4 presentía que su hija padecía de Autismo. Una vez entregado el diagnóstico, fue duro para ambos ya que tuvieron que comenzar a adaptarse y a aceptar que su hija ya no poseía ciertas habilidades que antes sí, *“... te pegan un palo en la cabeza, porque sentís que se te va todo a la mierda, pero eh... igual yo creo que uno va más o menos preparado pa eso también...”*.

Esta noticia hizo que la pareja se replantearan su estadía en dicha ciudad, ya que si bien por un lado, la atención de salud y de educación parecían prometedoras, no contaban con el apoyo familiar que en esos momentos se hizo imprescindible. E4 señala entonces *“...nosotros no pedimos nada y teníamos que pagar nada, aparte no teníamos ni uno, de estudiante ¿me entendí? Y... no po o sea fantástico, fantástico, pero no estaba la familia y los apoyos iban a ser en inglés, entonces era, okei vamos a ir a Chile y vamos a tener que gastar una burrrá de plata, vamos a tener que pelear con todo el mundo pa que... pero va a estar nuestra familia, y en definitiva yo creo que una cuestión más cultural, lo cierto que le dimos más peso al apoyo familiar, que al apoyo estatal”*. De esta forma, cuando E4 y su esposa se enfrentan al desafío de criar a su hija, se encuentran con la necesidad de relacionarse de forma más cercana con su familia, ya que ésta juega un papel fundamental como una red de apoyo, la cual se requiere de forma física y concreta, lo que provoca que decidan regresar a Chile en busca de una calidad de vida familiar mejor.

Cuando la pareja se entera del diagnóstico de su hija, deciden regresar a Chile. Es ahí donde se acercan nuevamente a un neurólogo pues necesitan certificar en dicho país la condición de su hija para poder acceder a servicios y apoyos especializados. Es por esto, y con la secreta esperanza de que el diagnóstico anterior estuviese errado, es que a la niña se le realizan una serie

de exámenes para captar su actividad cerebral entre otras cosas. En este momento el diagnóstico de la niña se confirma como Autismo regresivo *“tonces claro lo primero que hicimos fue... le hicieron unos exámenes (...) pa ver la actividad cerebral y después el neuro pediatra básicamente confirmó el diagnostico...”*.

Cabe destacar que este proceso fue realizado por medio del sistema de FONASA. Sin embargo, E4 menciona que decidieron cambiarse a una ISAPRE, *“...básicamente porque había una ISAPRE que cubría fonoaudiología, que era lo que a nosotros más nos interesaba”*.

Es necesario agregar que si bien el especialista a cargo del diagnóstico sugiere la utilización de medicamentos, los padres se encuentran en una postura anti-medicación por lo que deciden no utilizarla por ahora, pues consideran que cuando los niños se encuentran medicados, se vuelven más lentos en sus respuestas, aumenta su somnolencia además de su mal humor.

E4 se entera de la existencia de I1 , un centro dedicado a la atención de personas con Trastorno del espectro autista, por lo que comienza a asistir ahí en las tardes.

De forma paralela y durante 6 meses, la niña asistió a un jardín durante las mañanas, a la cual se le negó la renovación de matrícula debido a su comportamiento inquieto *“... igual era demandante, en términos de que hija tienes que sentarte... porque dura 5 minutos sentada y después se tiene que parar, tonces es más inquieta que los otros cabros... tonces nos dijo que bueno, no podía tenerla más...”*.

Luego de 6 meses en que la niña no asistió a ningún otro centro educacional más que I1 , E4 y su esposa deciden buscar otro jardín, ya que consideran que es totalmente necesario que ella se mantenga en contacto con

niños que no requieran mayores apoyos, y así poder desarrollar habilidades de interacción en situaciones de juego y distención; E4 señala, “...o sea, no pretendemos que ella aprenda a escribir, ni a leer con ustedes, el tema de tenerla acá es única y exclusivamente de sociabilización... ¿cachai? Sociabilización... ¿cachai? Que la chica comparta con los niños, que vea conductas normales, que escuche hablar a los niños ¿me entendí? Y... y eso”.

De inmediato E4 y su mujer se encontraron con un jardín en Valparaíso, donde tuvieron una excelente acogida por parte de las profesionales que allí trabajaban, entendiendo el proceso como un bonito desafío. Para enriquecerlo aún más, las educadoras de su hija en I1, se acercaron al jardín para interactuar con las docentes de allí y poder contarles a cerca de la forma de desenvolverse la niña, en palabras de E4, “*porque va una profesional para allá, no es que el papá vaya, no va otro profesional y hablar a nivel de educadores*”.

De este modo, los padres de la niña buscan que ella realice actividades gratas y placenteras, por lo que realizó hipoterapia, a la que dejó de asistir pues comenzó a demostrar cierto rechazo por el animal. Actualmente asiste a una piscina temperada junto a otros niños, “*Va a la piscina, pero que va allá porque le encanta ir*”.

Por otro lado, la niña asiste de forma regular a un fonoaudiólogo y una terapeuta ocupacional, además de participar de un curso inclusivo, donde ella es la más grande.

Durante todo este proceso la familia de E4 y su esposa han sido ejes fundamentales de apoyo, ya que por ejemplo, la familia de él realiza reuniones cada domingo, permitiendo que su hija interactúe con sus demás primos. En un comienzo todos ellos se preguntaban porque la niña no hablaba, a los más pequeños se les dijo que ella tenía un problema y que se le estaba enseñando a hablar, mientras que a los primos mayores, se les dice de frentón que su

prima tiene autismo, según E4, “... a los más chiquititos todavía no, es que ella habla inglés (...) pero los más grandes, ella tiene un problema, dependiendo de la edad, tiene un problema en la cabecita que le impide hablar (...) a los más grandes de frentón: autismo”. Con el tiempo, la niña ha sido aceptada e incluida, tratándola como una igual en los juegos y actividades. Del mismo modo, la familia de la esposa de E4 ha resultado fundamental para este proceso.

Las expectativas de los padres entorno al desarrollo de la niña, radican particularmente en que ésta logre desarrollar un lenguaje hablado, pues consideran que esta es una herramienta fundamental para que ella logre desenvolverse de manera más independiente “Me encantaría que ella pudiera vivir sola. Que en algún momento dijera ya me voy, que si pueda salir sola, es capaz de trabajar, tener un trabajo”. Además, E4 espera que su hija permanezca en el sistema escolar durante 10 o 15 años más, para que luego pueda valerse por sí misma, teniendo un trabajo, atendiendo un negocio o alguna actividad que le permita desarrollarse como persona.

#### **Relato entrevistada 5 (E5), perteneciente a la Institución educativa 1 (I1).**

E5 es una abogada de 40 años que actualmente es dueña de una oficina privada y ejerce media jornada laboral. El resto del tiempo lo dedica fundamentalmente a su hija de 3 años y 9 meses, quien presenta TEA, al respecto comenta, “Ejerzo media jornada y ejerzo media jornada como mamá, como mamá, como terapeuta, como nana, como todas las anteriores”. E5 se encuentra separada, el proceso fue vivido cuando la niña tenía 1 año y 8 meses, si bien durante un tiempo el padre se distanció de ambas, hoy en día tiene visitas reguladas y poco a poco se ha ido vinculando con las terapias a las cuales asiste su hija; “tiene otra familia, que es la de su papá, nosotros nos separamos cuando tenía un año ocho, un año nueve, poquito antes de su

*diagnóstico, papá tiene nueva señora, va a ser papá y tiene esa familia, con la que comparte pero cada 15 días su día completo son 24 horas”.*

Antes del nacimiento de su hija, E5 y su ex esposo sufrieron la pérdida de un hijo que venía en camino, por esta razón el proceso de embarazo, fue vivido con mucha ilusión y emoción, tanto con sentimientos de alegría y ansiedad como con sentimientos de temor y miedo *“un embarazo bueno, bueno, de mucha ilusión, de mucha emoción, así como de tonteras, o sea veíai el primer zapatito y todos llorábamos, -ay! Que el zapatito-, si, no fue lindo, fue un lindo embarazo”.* Su hija nació por medio de una cesárea, pues existía la posibilidad de que el cordón umbilical estuviera alrededor en su cuello, lo que significaba un riesgo que ella no estaba dispuesta a pasar, por lo que programo inmediatamente su cesaría *“... yo ya había perdido una guagua, no estaba dispuesta a pasar por ningún miedo, tenía todo el tema del parto normal (...) y todo un tema de filosofía de vida, pero en el minuto del terror, de que le podía pasar algo, no, y fui un día jueves al monitoreo, me dijeron que parece que esta enrolla’ y el día lunes programe la cesárea y la tuve”.*

Luego del parto, el desarrollo de su hija se mantuvo dentro de los parámetros típicos en cuanto a la lactancia, y su desarrollo psicomotor, además gateo con facilidad, y finalmente al año y cinco meses inicio la marcha independiente, cabe mencionar que en esta etapa ella oralizaba algunas palabras: *“... caminar bien, tiraba sus palabritas o sea tuvo un desarrollo un poquito más de niña regalona pero bien, o sea hasta el año y medio bien, de ahí ya empezó, bueno a manifestar los síntomas y se empezó como como a apagar un poco”.* Al pasar el año y medio de vida, comenzó a manifestar síntomas de que algo no estaba bien, en ese momento E5 se encontraba en pleno proceso de separación y por tal motivo creyó que su hija estaba pasando por una gran depresión, bajo esta idea la llevo a un Psicólogo; *“... y yo la lleve al psicólogo porque mi hija tenia depresión y ahí empezamos a ver, que ella era tanto el tema de no hacer contacto visual que ya cuando yo la obligaba a*

*mirarme cerraba los ojos*". Aquí parte la sospecha de que presentara TEA, este fue un proceso doloroso para E5 , pues en pocos meses su vida tomo giros inesperados hasta ese momento; *"yo estaba viviendo la separación fue todo ese proceso fue en cuatro meses entre que me separe y me diagnosticaron a mi hija y en el intertanto me la echaron de un colegio, entonces fue todo junto"*, a causa de esto entro en una gran depresión; *"Triste, triste, triste puu si es como un duelo, más encima no me pillo bien parada yo estaba con psiquiatra"*. Al darse cuenta de que su hija presentaba una condición compleja y que requería de diferentes apoyos para salir a delante, E5 dejo de lado el proceso emocional que conllevan las situaciones que estaba enfrentando, ya que su principal prioridad era el bienestar de su hija, además el padre, es ese momento, no era un apoyo al cual pudiese recurrir y por tanto la carga que ella debía afrontar era mayor; *"eeeh a ver, fue triste no me pillo bien parada pero me pare al día siguiente, o sea fue así como tttc, a ver no tengo el lujo de tener esta pena porque tengo que preocuparme de esto, no puedo vivir el luto por el diagnóstico de mi hija porque tengo que sacarla adelante, soy sola con ella"*.

A partir de este momento E5 llevo a su hija a un sin número de lugares y profesionales buscando una respuesta diferente a la de TEA; *"Por otro lado yo fui a neurólogo, psiquiatra, sanadores, los monjes tiritas, o sea lo que se te pueda ocurrir dentro lo humano y lo divino"*, dentro de sus esfuerzos ella insistió en realizar una terapia de re vinculación a la cual la psicóloga accedió; *"Al mes mi hija me miraba, tú le deciaí -¿la mamá?- y ella iba y me buscaba, o sea yo decía -yo necesitaba conectarla, porque conectándola conmigo yo la puedo ayudar en sus terapias- , si por eso quería la re vinculación"*. Finalmente el diagnóstico oficial lo realiza un Neurólogo, quien no solo le confirmó el diagnóstico sino que además encontró una manera gráfica de explicarle a grandes rasgos las características del trastorno y los principales apoyos que su hija requería; *"Llego me hizo un circulito, me dijo -esta es la normalidad, sé que es fea la palabra pero esto...-, fue como muy papá para explicarme, que yo pensé que tenía hijos dentro del espectro y todo, me dijo -esto, se puede lograr*

*esto, esto no está perdido, esto hay que hacerlo por acá, si tu hija hace esto hay que hacer esto-”.*

En medio del período de sospecha y de la confirmación de la misma, E5 había llevado a su hija a dar pruebas de admisión al colegio en el cual ella se había educado, luego del primer mes escolar, la citan para decirle que debía retirar a su hija, pues su comportamiento no era el que había mostrado en las pruebas, en ese momento su hija estaba por cumplir los dos años de vida y había comenzado a presentar trastornos del sueño, este fue un duro golpe para ella; *“y cuando me la entregan , le digo -sabe yo traje a mi hija a mi casa y mi casa me cerraron la puerta-, esa fue mi sensación, por eso me dolió tanto”* . Aquí le recomiendan un centro, sin embargo, quedaron en lista de espera para el ingreso y reevaluación. Tras este fracaso, un amigo de E5 le recomendó otro colegio, que atendía a niños con Síndrome de Down; *“partí a hablar pa’ allá y me dicen - yo acepto a tu hija feliz, pero acá no le va a servir, o sea si necesitai como pa’ jardín como pa’ que empiece a socializar fantástico, pero no le va a servir porque no tenemos los apoyos-”*, en este lugar le recomiendan I1, es aquí donde finalmente E5 encuentra una respuesta concreta a las necesidades de su hija.

Debido a la edad que en ese momento tenía, es que le dan prioridad en la atención, iniciando con algunas terapias en el centro y luego integrándola al jardín del centro. Realizando gran parte de sus actividades diarias en este lugar, asistiendo de forma independiente solo a hidroterapia. Gracias a todo el trabajo de la institución E5 visualiza grandes avances en el desarrollo de su hija; *“yo encuentro que ha avanzado muchísimo(...) aprendió a hacer cosas que no, que no hacía, algunas ya las dejo de hacer pero hay que reforzarla pero empezó hacer cosas de una niñita de su edad que de una bebé”*, además de contar con un pilar de apoyo emocional en todo lo que ha significado para ella este proceso; *“cuando yo llegue acá ellas me recibieron (...) ellas fueron como, fue mucho apoyo pero de verdad mucho apoyo, incluso un apoyo más*

*allá de lo mismo profesional, o sea un apoyo que mi hija salió a la primera visita con su papá y yo estaba desecha llorando y las chicas llamándome -¿oye estay bien?-, no mucho apoyo, o sea no tengo absolutamente nada que decir”.*

Otro apoyo educativo importante para E5 es la atención personalizada que realiza una Fonoaudióloga, quien no solo trabaja con su hija aspectos del lenguaje y la comunicación, sino que también le ayuda en el aprendizaje y realización de actividades de la vida diaria, por tanto su trabajo ha sido muy valorado; *“una chica que es fono que va a la casa pero porque me la ordena en la casa en cosas domésticas, eh claro más allá del tratar de vocalizar o de la del uso de pictogramas y todo eso, ella es como terapeuta fono, entonces me la ordena en cosas, le enseñó a lavarse los dientes, yo estuve meses”.*

Por otro lado el recibimiento de la noticia del diagnóstico de su hija, por parte de la familia extensa más cercana de E5, principalmente por parte de sus padres, se vivió como un proceso doloroso, a pesar de esto fue superado rápidamente haciéndose participe por medio de talleres impartidos por la I1, logrando dejar atrás la pena que les significó y tomando un rol participativo en la vida de E5 y su hija, siendo en muchas ocasiones una ayuda para la madre. *“Triste, triste eeh pero fue una triste así como TAAAC -ya que hacemos (...) si hubo hubo, pero es que todos esos proceso la negación y todo eso, todos se dieron pero se deben haber dado en tres días (...) mi mamá lloraba con una depresión pero caballa, así de esos que no me podía mirar ni a mí ni a mi hija porque se moría de la pena (...) y a los 3 días pidió una entrevista acá vino a un taller de abuelos y ya paso”.*

Otra situación triste para E5, fue la pérdida de contacto y cercanía con algunos amigos y familiares debido principalmente a su respuesta y reacción ante la condición de su hija; *“si perdí grandes amigos eeh -no vengas a mi casa con tu hija-, -tu hija es una malcría’-, -que eso es puro berrinche-, -que es mañosa-, -que es mamona-, sí, familia política también la perdí, porque yo les*

*decía -no es contagioso- pero -no, no, no te acerques a la niña que es enfermita-”.*

Por otro lado el apoyo entregado por el padre, si bien en un inicio este se distanció del proceso de crianza y apoyo de su hija, en el último tiempo se ha incorporado de a poco en la vida y rutinas de su hija, es así como actualmente asiste a algunas de las terapias de ella, también ha comenzado a hacerse cargo de su cuidado durante sus días de visita establecidos, incluso se queda a dormir en casa de su padre. E5 considera que este es un gran avance y se muestra positiva ante su apoyo y participación, siempre y cuando esté dispuesto a ser parte del ritmo y rutina de vida que han logrado con la niña; *“bien se está involucrando y bueno y que se involucre hasta donde quiera y pueda, o adentro o afuera en la puerta me va a estorbar”*, pues si bien el nunca negó la condición de su hija en ocasión muestra falta de aceptación de sus características y limitaciones; *“dentro de este mundo exitoso no es exitoso tener una hija distinta, o sea como yo lo veo, a lo mejor estoy súper equivocada pero yo creo que eso a él le cuesta”*.

Finalmente en cuanto a las expectativas que E5 presenta sobre su hija, es que ella en algún momento se pueda integrar y para esto requiere de trabajo con las necesidades sensoriales que presenta, por esta razón siempre está en búsqueda de nuevas instancias que beneficien este ámbito de su desarrollo; *“y o sea le tengo actividades por fuera también, o sea vez que veo algo que le pueda hacer bien y estimularla, el límite es que a ella le dé el cuero”*.

### **Relato entrevista 6 (E6), perteneciente a la Institución educativa 3 (I3).**

E6 es una mujer de 38 años que se dedica a ser dueña de casa. Su familia está conformada por su esposo, quien es auxiliar de una universidad, su hijo mayor de 19 años que se encuentra realizando el servicio militar y

finalmente su hijo menor, quien presenta Trastorno del Espectro del Autismo y asiste a la I3, ubicada en la quinta región de Valparaíso.

En lo que se refiere a las relaciones de la familia nuclear, E6 mantiene relaciones positivas con su esposo e hijos, mientras que a nivel de relaciones de familia extendida, a pesar de que sus padres se encuentran fallecidos, ella y su hijo menor han contado con el apoyo de familiares cercanos desde un comienzo. Al respecto, E6 comenta *“No, no tengo papá ni mamá... y... en general toda la familia tenemos buena comunicación, buena relación sí... en general, ya sean primos, tíos... todos... y todos se han involucrado con el tema”*.

E6 señala que el proceso de embarazo que tuvo con su hijo se caracterizó por presentar dos síntomas de pérdida durante los 3 primeros meses de embarazo, lo cual puso gravemente en peligro la continuidad de dicho proceso.

Desde que el niño era muy pequeño, E6 comenzó a observar y a analizar sus conductas y se dio cuenta que había ciertas situaciones particulares que su hijo no hacía y que los niños de su edad sí llevaban a cabo. En este sentido, es que a E6 le comenzó a preocupar que su hijo no hablara y que pidiera las cosas sólo a través de pequeños sonidos y gestos.

Junto con lo anterior, le empezó a llamar la atención que se tapara los oídos ante cualquier ruido, que no interactuara con otros niños de su edad, que le gustara realizar actividades en solitario y que sólo jugara a una sola cosa *“... cualquier ruido que había, hasta el más mínimo ruido, él se tapaba los oídos (...) el no querer interactuar con otros niños, siempre estar solo... eeh jugar con una pura cosa, que era su auto... hasta el día de hoy ... su auto ... alinear autos .. Todo eso me causaba como... extrañeza también”*.

Frente a lo anterior, E6 decidió averiguar por su propia cuenta a que correspondían este tipo de conductas y características. Lo que halló fue la palabra Autismo, sin embargo, no se quiso convencer de dicho diagnóstico, hasta que este no fuera realizado y confirmado por algún especialista. A pesar de ello, E6 menciona que desde hace mucho tiempo atrás ella ya intuía que se trataba de autismo *“... Si antes de que me dijeran, yo... antes de que me lo diagnosticaran, yo estaba como asumida de que algo había”*.

Cabe destacar, que una vez que tuvo la sospecha inicial de que su hijo podía tener Autismo, decidió no compartir con nadie su sospecha *“... ese diagnóstico que yo había dado, me lo deje yo para mí”*.

Frente a las sospechas que tuvo E6, su primera decisión apuntó a llevar su hijo a una escuela de lenguaje, debido a que lo que más le preocupaba era no poder comunicarse con él. En este lugar, le intentaron realizar una evaluación, sin embargo, el niño no se dejó evaluar. De esta forma, es que fue derivado a I3. En este establecimiento, se llevó a cabo el diagnóstico por parte de un equipo multidisciplinario conformado por una educadora diferencial, una fonoaudióloga, una terapeuta ocupacional y una psicóloga, quienes diagnosticaron al niño con Trastorno del espectro del autismo.

Una vez que se tuvo el diagnóstico, E6 acudió a un neurólogo para poder brindar los apoyos pertinentes a su hijo. En la actualidad, el niño asiste dos veces al año a control con el neurólogo, ya que se atiende sólo por el sistema público y debe esperar las interconsultas para que lo puedan ver. Frente a lo anterior, E6 manifiesta su descontento con el sistema de salud público y con los profesionales que allí trabajan *“... en el sistema de salud pública, el neurólogo lo ve y ya en 6 meses más te cito, en el fondo no hay un proceso... y ellos se llevan por el diagnóstico y los papeles que uno lleve de acá de la escuela, porque para que estamos con cosas los neurólogos tampoco conocen de este tema... así como... a full”*. Junto con lo anterior, menciona *“... ”*

*en los hospitales... hospitales públicos... igual... yo encuentro que no tienen como la vocación como para tratar a estos niños con capacidades diferentes, porque para la sociedad todos tienen que ser normal... y no es así po”.*

La reacción de E6, ante el diagnóstico, fue de mucho dolor y sufrimiento, mientras que su esposo hasta el día de hoy, presenta dificultades para aceptar la condición de su hijo. Debido a la última situación mencionada, E6 tuvo que aprender a ser más fuerte y a tomar las riendas de la situación, dedicándose por completo a los cuidados de su hijo *“llore como dos días, pero ya después para que po, si tenía que ayudarlo no tenía que llorar, así que lo tome se puede decir que relativamente bien”.* *“Mi esposo, sí, hasta el día de hoy como... que todavía no...Le cuesta... le cuesta asumirlo”.*

En lo que respecta a la reacción de la familia extensa frente a la confirmación del TEA en el niño, ésta fue de querer ayudar y tratar de comprender la situación *“Bien, bien... todos lo tomaron o sea en tener que ayudarlo no más...”.*

Como consecuencia de lo anterior, el principal cambio a nivel familiar que se produjo una vez que el niño fue diagnosticado, fue aceptar y junto con ello, defender la condición del niño *“... todos lo entienden... y que vean que alguna otra persona extraña se refiera así a él, ellos van y le explican lo que tiene, que el niño no es así por ser fundido”.* No obstante, E6 cree que es necesario ir trabajando la comunicación a nivel familiar, con el fin de promover un mejor funcionamiento en su hijo. Respecto de esto último menciona *“... unos los miman, el otro no sé po... otros lo consienten mucho, otros un poquito menos, pero yo estoy ahí, o sea si somos todos para un lado, todos para un lado po... Porque o si no el también ve... que acá consigo y acá no, así que no po... a veces que tomemos todos el remo para el mismo lado”.*

Por otra parte, en lo que se refiere al proceso de escolarización, en I3 se comienza un trabajo con un equipo multidisciplinario, en donde el niño se ha ido integrando progresivamente al centro y gracias al cual ha experimentado un avance significativo en diversos ámbitos de su desarrollo. Al respecto, E6 señala *“Buenísima la escuela” “mi hijo ya está hablando, interactúa con niños, eeh... habla o sea dice frases por que antes no decía nada, que ya me diga mama quiero agua, o sea ya es un logro que se está viendo aquí”*.

Junto con lo anterior, es importante precisar que I3, también aporta con el tratamiento médico del niño *“... acá en la escuela se hace un control antes de entrar, le hacemos un control a todos los niños con una neuróloga particular”*. *“... La neuróloga que lo ve acá a los niños ella nos manda sus muestras médicas, nos ayuda con eso. Cada niño tiene su tratamiento cuando le falta”*.

De esta forma, es que E6 identifica que el principal facilitador en este proceso ha sido la entrega de apoyos por parte de I3, acompañado de sus ganas por querer ver salir a adelante a su hijo.

Por el contrario, en lo que se refiere a la presencia de obstáculos, E6 menciona muy emocionada y con mucho dolor en sus palabras que la principal problemática a la que se han visto enfrentados a lo largo de todo el proceso junto a su hijo, es la sociedad, ya que muchas veces ésta no maneja conocimientos con respecto al TEA, lo que genera que no se entienda y que se reaccione mal y de manera prejuiciosa frente a actitudes o comportamientos que presenta su hijo u otros niños con esta misma condición. Es así, como la principal preocupación de E6, es que algún día, la sociedad logre aceptar a su hijo, y le brinde oportunidades para su desarrollo. A partir de ello, las metas de E6 apuntan a que *“la sociedad lo sepa acoger, para que él, cuándo pueda salir al mundo ya, sepa valerse por sí mismo...”*. Junto con ello, a E6 le gustaría que su hijo se pudiese integrar a la educación regular, recibiendo los apoyos

necesarios y pertinentes a su condición, sin embargo, aún no siente apuro, debido a la edad del niño, y señala que está tranquila porque desde ya la está apoyando en dicho proceso, entregándole opciones de colegios nuevos para su hijo.

## **2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO**

### **2.1 ANÁLISIS PARADIGMÁTICO INDUCTIVO**

A partir del análisis realizado en base a los relatos de vida de los seis padres entrevistados, se puede establecer que los apoyos han sido determinantes en la forma en que cada familia ha afrontado el proceso de adaptación durante el desarrollo de su hijo con TEA.

Con respecto a esto, se observa que la mayoría de los padres reconocen el valor de los apoyos que han recibido una vez que han logrado canalizar las emociones que han acompañado su proceso adaptativo. De esta forma, cuando los padres realizan una mirada retrospectiva de sus vivencias, comprenden cómo los apoyos han influido en su desarrollo personal y familiar, y las consecuencias que esto ha traído consigo.

Uno de los aspectos más recalcados por los entrevistados guarda relación con los apoyos que se brindan en una etapa inicial, entendiendo esto como el momento de la sospecha y posterior diagnóstico. En este sentido, se hace mayor referencia al modo en que se brindan apoyos emocionales, referidos a contención y acompañamiento, y los apoyos profesionales, los que apuntan al acceso y calidad de las primeras orientaciones que profesionales pertinentes puedan brindar.

Si bien, cada etapa de afrontamiento y adaptación familiar, está marcada por diversas necesidades de apoyo, todas convergen en el cambio de mirada y

percepción hacia la condición de su hijo, las expectativas que desarrollan como familia y sus dinámicas.

En base al análisis realizado, se destacan cuatro grandes áreas de apoyo, referidas a los apoyos familiares, educativos, de servicios de salud y los entregados a nivel social, los cuales han sido requeridos por las familias a lo largo de toda la etapa de desarrollo de su hijo con TEA. Éstos han sido jerarquizados de acuerdo a la importancia que los mismos padres les han otorgado.

Tabla 5: Áreas de apoyo.

<b>ÁREAS DE APOYO</b>
Familia como espacio de apoyo y contención.
Escolarización desde el amor, la empatía y la aceptación.
Atención de salud, más que una necesidad, un derecho.
La sociedad como un espacio formador.

### **1. FAMILIA COMO ESPACIO DE APOYO Y CONTENCIÓN.**

Dentro de las cuatro grandes áreas de apoyo inferidas desde las entrevistas, el apoyo entregado por los integrantes de la familia, tanto nuclear como extendida, se visualiza como uno de los facilitadores más importantes en el proceso que los padres han experimentado con sus hijos con TEA.

Se puede observar que este apoyo familiar, se valora y concretiza para los padres, cuando existe una contención emocional, cuando se colabora con el cuidado de sus hijos y se acompaña el proceso de crianza de los mismos. Al respecto, los padres señalan; E1: *“Yo creo que lo principal fue mi familia, que siempre me ha apoyado, mi marido sobretodo”*; E6: *“...en cuidados si, en*

*cuidado yo puedo contar con todos, en caso de que yo tenga que hacer algún trámite y dejar a mi hijo, al cuidado de ellos, se queda”.*

Los padres destacan que este apoyo es fundamental que se de en dos ámbitos: a nivel de familia nuclear y de familia extendida.

**a) Familia nuclear.**

En este ámbito, se señala que el principal apoyo es aquel que se construye entre los padres del grupo familiar, ya que tanto, la carga emocional que se vive en el proceso, como las acciones cotidianas que conlleva el cuidado de los hijos, son compartidas con un otro que proporciona una red de contención.

En este sentido, se puede evidenciar que en las familias donde existe una red de apoyo entre los padres, se observan menores niveles de estrés y una visión más positiva frente a los desafíos que conlleva la condición de sus hijos; E2: *“mi marido sobretodo, que es el que lleva como la bandera de lucha, el que tiene como siempre la fuerza de -ya no importa, si se porta mal yo me lo llevo-, así como -vamos, y si se porta mal yo me hago cargo-, es como su frase”.* Por el contrario, en aquellas familias donde no existe una red de apoyo sólida entre la pareja, se observa la presencia de un mayor nivel de estrés, debido a que todo el peso recae solo en uno de los padres. Lo anterior se ve reflejado en el siguiente testimonio; E5: *“No tengo el lujo de tener esta pena porque tengo que preocuparme de esto, no puedo vivir el luto por el diagnóstico de mi hija porque tengo que sacarla adelante soy sola con ella, el papá en esa época andaba muy “living” la vida loca, así que me estaba tocando la pega doble a mí”.*

**b) Familia Extendida.**

Para estas familias, el apoyo de la familia extendida se concretiza cuando las acciones de la misma ayudan y favorecen el proceso vivido con sus hijos. En este sentido, para muchos de los padres, esta red de apoyo ha cumplido un importante rol en la superación de los conflictos emocionales vivenciados, mayoritariamente, en una etapa inicial, referida al momento en que se confirma el diagnóstico de sus hijos. Es aquí, donde los padres experimentan diferentes sentimientos, tales como, culpa, dolor y temor frente a la condición de sus hijos. Todos estos sentimientos se acrecientan debido a las demandas del entorno y la búsqueda del cumplimiento de ciertas expectativas impuestas en la sociedad. De este modo, los padres esperan, al menos, contar con la aceptación y apoyo de sus familiares, lo que se transforma para ellos en una fuerza interna para sobrellevar el proceso de desarrollo de sus hijos y las condiciones que le rodean; E4: *“Vamos a ir a Chile, vamos a tener que gastar una burrá de plata, vamos a tener que pelear con todo el mundo (...) pero va a estar nuestra familia (...) aparte que tenemos una red familiar como grande, entonces si contamos 100% con ellos”; E6: “Bien, bien... todos lo tomaron o sea en tener que ayudarlo no más po (...) al principio como ellos no sabían y yo solamente tenía la sospecha eeh típico un niño fundido, malcriado. Así que ahora no, todos lo entienden”.*

Otro aspecto relevante, es el acompañamiento y la disposición de la familia extendida hacia el cuidado de los hijos. A este respecto, en general las familias valoran el contar con una red de apoyo familiar que les permita realizar diferentes tipos de actividades, sin la preocupación por las necesidades inmediatas de sus hijos, esto se aprecia cuando los padres comentan; E1: *“Yo vivo como casa pareada a mi mamá (...) entonces siempre apoyo, si tengo que hacer algo ella ve a los niños”; E5: “Mi mamá es la que la cuida cuando yo tengo que hacer”; E2: “Yo tengo más relación con la familia de mi marido, los*

*abuelos en general también súper buen apoyo(...) porque yo cuando me siento muy colapsada, voy donde mi suegra y lo dejo un rato”.*

**c) Respuesta Familiar desde el diagnóstico.**

A partir de lo analizado en las seis entrevistas, se puede mencionar que para los padres, el diagnóstico de TEA, constituye el episodio más relevante en todo el proceso vivido con sus hijos, ya que es este momento el que determina en gran medida la forma en que se reacciona y la carga emocional que acompaña a la misma, el tiempo que esto demora y las acciones futuras que se llevarán a cabo

De este modo, se puede apreciar que todas las familias experimentaron en una primera instancia un shock emocional, producto del cual, los padres vivenciaron sentimientos de dolor y pena, que en algunos casos trajo consigo altos niveles de estrés, depresión y una respuesta de negación frente al diagnóstico; E1: *“Nos apoyamos cuando supimos todo, y ahí estuve normal, después estuve un mes con depresión...”*; E2: *“Salí de ahí así como con todo el peso encima de lo que significa”*; E5: *“... y ahí ya empezamos a ver y obviamente yo no, no, que mi hija no tiene autismo; la lleve a uno, dos, tres...seis neurólogos (...) porque quería que me dijeran que no tenía autismo”*. El último relato hace evidente que frente a esta situación, algunos padres buscaron más de una opinión profesional que descartará el diagnóstico, al no saber cómo aceptar la condición de sus hijos.

De hecho, existen dos casos particulares, en donde nos encontramos con que los padres aún no han podido asumir la condición de sus hijos. Todo esto se puede observar en los siguientes testimonios; E3: *(haciendo referencia a la reacción del padre) “yo creo que aún no lo asimila, porque como que no le dio nada, es que no estuvo casi, si cuando ella era chiquitita venía como dos*

*veces al mes, entonces no estaba tanto con nosotras”; E6: “Mi esposo sí hasta el día de hoy como que todavía no (...) le cuesta...le cuesta asumirlo”.*

Posterior a esta etapa inicial, las familias se vieron enfrentadas a un proceso de adaptación, el cual significó la aceptación y asimilación del TEA en sus hijos, lo que en la mayoría de los casos repercutió en el cambio de actitud y percepción que tuvieron que adoptar con respecto a dicha condición. Junto con ello, los padres señalan que debieron aprender a adaptarse a las necesidades particulares de sus hijos, respetándolas y anticipándose a estas, lo que a su vez trajo consigo cambios en sus rutinas y relaciones; E2: *“ con el tiempo también uno aprende a interiorizarse de que se trata el autismo y va’ de a poco encontrado como el, el camino que nos ha llevado hasta acá ahora (...) ha sido como igual un proceso de aprender a pensar distinto (...) o sea, de aprender a llevar a una persona que necesita un distinto apoyo”*; E4: *“ hemos tenido que ir adaptándonos a como relacionarnos con mi hija y ese proceso igual es duro porque cosas que tu hacías o conversaciones que tenías con ella, eh... las cosas que conversabai, cuando no se la estabas vistiendo o bañando, esas cosas se pierden, y tú tienes que empezar a armar otro tipo de relación que es súper complicada”.*

Por otra parte, se puede evidenciar que uno de los principales cambios que se produjeron a nivel familiar, fue que la mayoría de las madres entrevistadas tuvieron que renunciar a su profesión o expectativas de trabajo futuras, para poder dedicarse por completo a los cuidados de sus hijos. Lo anterior, se evidencia en los siguientes testimonios; E1: *“Justo le había dicho a mi marido que a los 3 años quería buscar trabajo porque estaba más grandesito mi hijo, un trabajo así estable, pero justo a los 3 años le diagnosticaron”* ; E3: *“yo, bueno me titulé de técnico en enfermería, pero no he podido ejercer por mi hija (...) me gustaría trabajar porque dejé hace un año y eso es como frustrante igual no poder hacerlo, y sé que no lo voy a poder hacer, porque no hay colegios como adecuados para mi hija, y siempre voy a*

*tener que estar ahí. y tampoco tengo quien la cuide”; E2: “ y yo ahora estoy en casa por mí hijo, mi profesión es ingeniero en prevención de riesgo”.*

En lo que respecta a los padres que tuvieron que seguir adelante con sus trabajos, es importante mencionar que estos señalan que fue necesario reorganizar sus horarios y el tiempo en general que le dedicaban a estos. E5: *“Soy abogado (...) ejerzo media jornada y ejerzo media jornada como mamá, como terapeuta, como nana, (risas) como todas las anteriores”*; E4: *“Mi señora dijo -okey, cuando nos volvamos a Chile yo no quiero trabajar 8 horas porque también quiero apoyar a nuestra hija, pero puedo volver a hacer clases, agarro dos o tres cursitos- y eh... coopero con lucas para la casa y también queda con tiempo disponible”.*

Es así, como en ambos panoramas, se visualiza que los padres deben enfrentar a diario un costo personal para sus vidas, debiendo dejar sus necesidades en un *segundo plano, para poder* priorizar las de sus hijos.

#### **d) Características personales de los padres.**

Tal como se ha mencionado anteriormente, luego del primer shock emocional que sienten los padres al tener el diagnóstico, viene una etapa de adaptación y de resignificación de la condición de sus hijos, desde este momento los padres inician un camino de cambios y acciones pensados en el beneficio del hijo con TEA.

Luego del análisis de las experiencias relatadas por los padres, es posible inferir que otro de los factores que influye en la respuesta y las acciones que la familia lleva a cabo, son las características personales de los padres. Hoy, la mayoría de ellos se muestra positivo frente a las posibilidades que tienen sus hijos de desarrollarse en diferentes ámbitos y de las actividades que pueden llevar a cabo junto a ellos. Gran parte de los padres atribuyen esta

transformación fundamentalmente a sus propias herramientas personales, gracias a las cuales ha tomado fuerza y se han esforzado por llevar adelante su labor como padres de la mejor forma posible; E2: *“o sea, igual a uno le duele y sufrí, pero después de un tiempo ya tenía que salir adelante”*; E1: *“Como que me di las fuerzas sola y seguí nomás”*; E3: *“es que yo nunca he sido como dependiente de otras personas, entonces todo lo que he hecho es sola no más, no ha sido tan difícil, encuentro yo”*.

Una de las primeras acciones realizadas, incluso desde el momento de la sospecha, es la autoeducación y búsqueda de información sobre el TEA, siendo internet una de las principales fuentes de información, iniciándose los primeros acercamientos a esta condición y junto con esto, las primeras actitudes y percepciones frente a la misma; E3: *“bueno empecé a investigar sobre el autismo, y todas las características, como llevarlo y todo, y eso fue igual como el único apoyo, leer no más, informarme bien”*; E2: *“Me metí a internet, traté de buscar al tipo más bacán que apareciera en autismo”*; E4: *googleay un poco y te aparecen el mutismo selectivo y entre todas esas cuestiones que te aparecen aparece autismo”*.

Posterior a ello, cuando el diagnóstico se hace latente y real, algunas de las acciones importantes realizada por los padres, es la búsqueda constante de actividades recreacionales y estimulantes para sus hijos, intentando siempre que se mantengan en movimiento y en interacción con otros, donde sean aceptados y comprendidos, aunque esto no siempre ha sido fácil para ellos; E5: *“si yo vivo googleando...busco terapias...busco actividades, panoramas y esas cosas”*; E3: *“así que después fue creciendo y la llevé a un montón de terapias, de caballos, de todo, y así fue saliendo adelante, y actualmente está con terapia ocupacional, que según yo es la que más le ha servido”*.

Otro aspecto señalado por ellos, es que han aprendido a manejar situaciones que antes eran un factor de estrés, de esta manera intentan

disminuir conflictos innecesarios; E2: *“Tengo como la opción de tener mis tiempos, el tiempo que él está aquí yo trato de salir, caminar, no me voy a la casa a hacer cosas. Trato de ir y relajarme un rato, no me colapso. Trato de tener instancias como de relajación”*; E5: *“ así como -aahh comió cereal dejo la caga en la mañana se limpia-, naa que una aspiradora no resuelva”*. Es así, como los padres ponen en juego una serie de herramientas y estrategias, que les permiten ampliar sus expectativas sobre el desarrollo de sus hijos.

## **2. ESCOLARIZACIÓN DESDE EL AMOR, LA EMPATÍA Y LA ACEPTACIÓN.**

El análisis de los datos entregados por los entrevistados, revela que una segunda gran área de apoyo para las familias de niños con TEA, corresponde al apoyo educativo. De esta forma, se destaca que la escuela se presenta como un facilitador para la comprensión de la condición de su hijos y actúa como una red de vinculación con diferentes profesionales que de manera conjunta trabajan en beneficio del desarrollo del niño con TEA; E3: *“excelente, excelente, nada que decir, por ejemplo acá, en cuanto a la familia nos han ayudado harto. Dan charlas, eh, hora con la psicóloga, nos explican bien las cosas, así que no, nada que decir de la escuela”*.

En relación a lo anterior, se puede mencionar que los establecimientos educativos son fuente de apoyo para las familias de personas con TEA cuando demuestran preparación para recibir a alumnos con esta condición, llevando a cabo acciones que determinarán que las prácticas educativas sean inclusivas. En este sentido, cuando la escuela realizan prácticas no inclusivas, los padres se enfrentan a situaciones de rechazo que afectan el proceso de afrontamiento de la condición de su hijo y en la posterior búsqueda de un nuevo establecimiento educativo.

### **a) Prácticas inclusivas.**

El relato de los padres evidencia que el apoyo educativo que han recibido por parte de los establecimientos se ha debido al desarrollo de prácticas inclusivas que estos llevan a cabo, entre las cuales se destacan: el recibimiento positivo al estudiante con TEA y a su familia, la comunicación efectiva y constante con los mismos, la creación de un vínculo directo con los padres involucrándolos en todo el proceso de conocimiento y aceptación de la condición de sus hijos y el posterior enfrentamiento de situaciones problemáticas para ellos. Lo anterior, se relaciona directamente con los profesionales involucrados en la escuela, el trabajo en equipo y la generación de redes con otras instituciones. En este sentido, los padres señalan que las prácticas inclusivas, que se han presentado como un apoyo para ellos y sus familias, son las siguientes:

#### **I. Apoyo educativo en aula.**

El relato de los padres evidencia que el trabajo realizado dentro de las escuelas con prácticas inclusivas está basado en el conocimiento y respeto por las características particulares de cada alumno, tal como lo señala E1: *“Acá van aprendiendo, van a su ritmo, las tías los conocen, la escuela es diferente”*. Es así, como los padres refieren que un estilo de enseñanza que se adapte al alumno y respete sus peculiaridades y ritmo de desarrollo, favorecerá su proceso de enseñanza y aprendizaje; E5: *“me gusta el estilo de acá, porque también son de esa crianza súper respetuosa, o sea de no forzar, de, de todo a sus tiempo, a los tiempos de los niños”*. De esta forma, se puede señalar que las prácticas inclusivas al interior del aula, no sólo se constituyen como un apoyo que beneficia directamente al niño con TEA, al potenciar su desarrollo en las diversas áreas de la vida; sino que también se presentan como un apoyo indirecto a la familia, especialmente a los padres, quienes a partir de éste generan nuevas expectativas y sentimiento de competencia en sus hijos, lo que

se ve reflejado en palabras de E5: *“aprendió a hacer cosas que no hacía, ahora está balbuceando...la semana pasada me dijo mamá...son avances chiquititos, pero que para uno son enormes”*.

## **II. Trabajo en equipo.**

En relación a los profesionales del establecimiento, los entrevistados señalan que el trabajo en conjunto que estos llevan a cabo ha sido un apoyo fundamental para el avance de sus hijos y su desarrollo integral, a partir de las herramientas que les han brindado en consideración a las características de cada alumno; E2: *“en nuestro caso, con nuestro hijo, el apoyo de I2 ha sido pero súper importante, porque aprendimos que el trabajo en conjunto de los profesionales es el que logra sacar adelante a los niños (...) o sea, para nosotros el trabajo en conjunto es como la clave, y eso lo hemos conseguido acá”*. Desde esta misma perspectiva, los padres refieren que el trabajo en equipo no sólo se realiza al interior de la escuela, sino que también involucra a la familia, haciéndolos parte del proceso de intervención de la persona con TEA. De esta forma, se llevaba a cabo un trabajo conjunto y coherente entre la escuela y el hogar, favoreciendo no sólo el desarrollo integral del niño con TEA, sino que además la participación de la familia en este proceso; E6: *“y ahí siempre yo en la casa... reforzando cada tarea que le dan acá, no dejándolo de lado, ya tengo todo el tiempo suficiente para él... todo el tiempo... así que, seguir... si en la escuela se hace una cosa, en la casa tenemos que reforzar, la ayuda de uno y la ayuda de la escuela se complementa”*.

## **III. Apoyo de profesionales.**

Según mencionan los entrevistados, el apoyo de los profesionales que forman parte del establecimiento educativo de sus hijos no sólo se ha enfocado en el trabajo directo con el alumno con TEA, sino que además ha existido hacia sus padres, el cual se ha dado a partir de una comunicación efectiva,

interiorizándolos respecto a la condición de su hijo y a las características generales del TEA, favoreciendo así la toma de decisiones respecto a determinadas situaciones; E2: *“Al entrar acá uno empieza a aprender y a ver a otros niños, a interiorizarse de qué se trata el autismo (...) te enseñan a ti como manejarlo, entonces ha sido súper importante para nosotros estar acá”*. Además, el trabajo profesional ha ido en algunos casos más allá de la escuela misma y la familia, siendo un aporte en otros centros educativos al que asiste la persona con TEA, entregando asesoría profesional para asegurar que exista un trabajo continuo, coherente y beneficioso para esta; E4: *“Bueno ahí I1 también nos ayudó, porque fueron las tías de acá al jardín de allá, y básicamente le cuentan - oye, la niña tiene estas mañas, tiene esto...- (...) un poco para preparar a las tías”*.

Por otra parte, el trabajo realizado por el equipo multidisciplinario ha sido un gran apoyo para los padres al demostrar profesionalismo y conocimientos específicos para dar respuesta efectiva a las necesidades de sus hijos, generando confianza y tranquilidad respecto al trabajo que llevarán a cabo; E5: *“Acá en I1 fue mucho.. pero de verdad mucho apoyo, incluso un apoyo más allá de lo mismo profesional”*; E2: *“gente que sabe, yo creo que son capaces de mirar a alguien un minuto y darse cuenta si es autista...”*.

#### **IV. Red con otros profesionales e instituciones externas.**

Los entrevistados han señalado también que los establecimientos educativos a los que asisten sus hijos han cumplido un rol fundamental en la comunicación con otros profesionales y con otras instituciones que trabajen con personas con TEA. Lo que ha ampliado la gama de posibilidades sobre el qué hacer, a dónde dirigirse, y a quién acudir; brindándoles gran apoyo a las familias al dar respuesta a dudas tan frecuentes como estas y siendo a la vez un gran apoyo para los estudiantes con TEA al otorgarles mayores oportunidades extraprogramáticas; E2: *“éste es el segundo año que estamos*

*yendo a Adapta Chile, hemos hecho kayak, trekking, baile entretenido -¿Esa información de donde la han obtenido?- Desde acá, desde I2” ; E6: “acá en la escuela hacemos un control antes de entrar, le hacemos un control a todos los niños con una neuróloga particular (...)La neuróloga que ve acá a los niños, nos manda sus muestras médicas, nos ayuda con eso. Cada niño tiene su tratamiento cuando le falta”.*

***b) Prácticas no inclusivas.***

***I. Falta de preparación para la inclusión.***

A partir del análisis de las experiencias relatadas, se pudo constatar que de la totalidad de los padres entrevistados, gran cantidad de ellos experimentó la expulsión de su hijo con TEA de algún establecimiento educativo, a raíz de presentar características particulares vinculadas al trastorno, las que en algunos casos no eran atribuidas a dicha condición, sino que vinculadas, principalmente, a mal comportamiento; en palabras de E2: *“estuvo en un jardín, pero duramos como dos días y nos vinimos, porque lo expulsaron porque era muy desordenado”.*

Según lo referido por los padres, la situación antes mencionada se presentó como un duro golpe para ellos, tal como menciona E4: *“Me pegó fuerte, el hecho de que, entre comillas, nos hayan echado del jardín”,* lo cual puede explicarse debido a la etapa que como familia estaban viviendo, referida principalmente al conocimiento del diagnóstico y comienzo del proceso de adaptación frente a la condición de su hijo, procesos que se vieron influidas de forma negativa por este hito; en palabras de E4: *“Nos dijo que no podía tenerla más ahí, y ahí fue como otro golpe, porque que te digan así como -tu hija no puede estar aquí-, es fuerte”.*

De igual forma, se puede señalar que la expulsión de sus hijos, influyó negativamente en la percepción de los padres respecto al sistema educativo y las oportunidades de inclusión que éste presenta, así como en las expectativas desarrolladas en relación al sistema; E4: *“a mí lo que me da rabia entre comillas, es el tema del sistema escolar, o sea, me da una rabia tremenda (...) antes de que nos pasara esto, yo era de la idea de que mi hija fuera a una escuela pública, pero no puede ¿cachai?, no puede, no te la aceptan, no están preparados”*. Es así, como en algunos casos este hecho afectó de tal forma a los padres, que provocó el cese de la búsqueda de nuevas oportunidades educativas para sus hijos, por temor al rechazo; E4: *“Inconscientemente no buscamos jardín hasta agosto de este año, o sea básicamente perdimos todo un semestre de que mi hija estuviera con otros niños (...) se te hace patente el miedo a que te la rechacen”*.

## **II. Profesionales.**

La situación antes mencionada es percibida por los entrevistados como resultado de la falta de preparación de las escuelas regulares y sus profesionales para recibir a niños con TEA, sin que exista disposición para buscar las herramientas necesarias para responder a una diversidad de estudiantes, negándole así a los niños con esta condición, la oportunidad de formar parte de sus aulas. En este sentido, también se evidencian situaciones en que esta falta de preparación para la inclusión repercute en las concepciones erróneas que estos profesionales tienen respecto a los niños con TEA, las cuales, al ser transmitidas de forma poco empática hacia los padres, afectaron en mayor manera la forma de afrontar el diagnóstico de su hijo; E5: *“en marzo ya entró al colegio en abril la echaron (...) todas las barbaridades que tú podi leer que te dicen las escuche todas y todas juntas”*; E2: *“En ese momento duele, porque te dicen: -no, sabe que no podemos tener a su hijo porque la verdad es que es muy loquillo, desordena todo-, y como que ya, te*

*vas con el corazón partido, pero después con los años uno mira para atrás y, en realidad, yo no lo podía controlar, qué lo iba a controlar una tía...”.*

### **3. ATENCIÓN DE SALUD, MÁS QUE UNA NECESIDAD, UN DERECHO.**

A partir del análisis realizado a las vivencias expresadas por los padres de hijos con TEA que participan de este estudio, se considera que las necesidades de apoyo que rodean los servicios de salud representan un amplio universo de diferencias en cuanto a barreras y oportunidades. Estos apoyos, son importantes para las familias pues sus hijos requieren de atención con distintos profesionales de ésta área, como neurólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre otros. Además, en la totalidad de los casos, requieren de terapias permanentes y constantes si se busca que éstas se constituyan como apoyo real que mejore la calidad de vida de sus hijos.

Todos los participantes de esta investigación pertenecen al sistema de salud de acceso privado, a excepción de uno de ellos, el cual accede a los servicios de salud a través del sistema público. A partir de sus testimonios, se establecen diferencias considerables entre ambas formas de acceso.

#### **a) Servicio de salud, acceso público.**

Como se mencionó anteriormente, sólo uno de los participantes de esta investigación accede de esta forma a los servicios de salud, sin embargo, a partir de su experiencia y de las críticas que todos los demás participantes de este estudio generaron hacia este sistema, se puede establecer que las principales dificultades tienen relación con dos aspectos. El primero de ellos se refiere a las consultas con los profesionales, y el segundo, dice relación con los profesionales mismos.

En cuanto a las consultas, los padres señalan que éstas son poco constantes, debido a la larga lista de espera que existe en el sistema público, por lo que cada consulta está distanciada por varios meses de la siguiente, en palabras de E6: *“...en el sistema de salud pública, el neurólogo lo ve y dice - ya en 6 meses más te cito- en el fondo no hay un proceso”*. En este sentido, la mayoría de los padres asocia el tipo de acceso a la salud, con la calidad de esta misma, por lo que señalan como recurrente y cotidiana la situación de las consultas limitadas.

Respecto de los profesionales que se desempeñan en esta área, sucede el mismo tipo de asociación negativa, donde, en voz de los padres, los profesionales del área de la salud no se desempeñan acorde a las necesidades de los niños con TEA y sus familias, E6: *“yo encuentro, que no tienen como la vocación como para tratar a estos niños con capacidades diferentes”*. En este sentido, los padres señalan que los profesionales pertenecientes a este tipo de servicio de salud, demuestran actitudes de irresponsabilidad y falta de compromiso, E3: *“yo tenía hora a las 9 y llegaba a las 9 y el doctor se había ido, por ejemplo, y se tuvo que devolver a atenderme y la consulta duró tres minutos creo, no más que eso, y dos veces, y mala, mala, mala”*. Por otro lado, los padres demuestran desconfianza hacia los conocimientos que estos profesionales demuestran en sus prácticas E3: *“bueno, estaba por el hospital, yo quedé disconforme, porque (...) no me acuerdo el apellido de ese neurólogo que me dijo - no, no tiene nada, no tiene nada- y no poh, sí tiene”*.

#### **b) Servicio de Salud, acceso privado.**

En el estudio, 5 de los entrevistados acceden a los servicios de salud por medio del sistema privado. En todos los testimonios, se recalca la importancia de las consultas requeridas con los profesionales, entendiendo sus costos, y las opiniones diversas frente a la calidad de los especialistas que allí atienden.

De acuerdo al testimonio de las familias pertenecientes a este tipo de sistema, se puede establecer que muchas de ellas debieron adscribirse a éste por las necesidades propias de su hijo, ya que él iba a requerir de intervenciones y controles permanentes, los que serían complejos de llevar en el sistema público debido a las limitaciones existentes en el acceso a consultas con profesionales. De esta forma, los padres señalan la necesidad de acceder a este servicio para cubrir las principales necesidades de apoyo de su hijo, E4: *“...había una isapre que cubría fonoaudiología que era lo que a nosotros más nos interesaba (...) que iba a ser tema pa nosotros de aquí pa adelante”*. Con respecto a esto, los padres esclarecen, que si bien este sistema les permite acceder de forma recurrente a los especialistas requeridos, estos servicios mantienen un costo monetario que no es accesible para todos los ciudadanos E4: *“...afortunadamente, nosotros tenemos las lucas, o al menos la gente que nos puede ayudar con las lucas pa poder pagar terapia y todo eso, yo ni siquiera me imagino lo que pasa en una familia sin recursos”*.

Por otro lado, entre los padres existe diversidad de opiniones y sentimientos frente a los profesionales del área de la salud con los cuales se han relacionado durante toda su experiencia. Algunos mencionan que estos profesionales han sido trascendentales desde el momento del diagnóstico, ya que tuvieron delicadeza y empatía para llevar un momento complicado para la familia, que en muchos casos desconocía la condición subyacente a los comportamientos de su hijo, E3: *“...no fue así como directo, como otros neurólogos, sino que me dijo - ¿sabes qué?, mira, hay un problema del desarrollo, pasa esto, esto. Pero vamos a seguir evaluando-, Entonces, como que nos explicó primero, para prepararnos”*. Así mismo, existen padres que señalan que éstos profesionales, han impactado en la toma de decisiones entorno al desarrollo de su hijo, desde la empatía y el afecto con que lo tratan, hasta recomendaciones concretas, E2: *“Llegamos a un neurólogo y él nos dijo - ¿saben qué? su hijo debería estar en un lugar como I2”*, actitudes que los

padres rescatan de manera positiva, como una forma concreta de apoyo en momentos difíciles.

En contra posición, existen casos en los que los padres se han encontrado con profesionales que no han sido un aporte positivo en su proceso, especialmente, en la primera etapa de acercamiento al diagnóstico, donde han debido enfrentar profesionales con una concepción negativa y limitante de las personas con TEA, en palabras de E1: “ - Su hijo tiene autismo... Pero así... habíamos estado 5 minutos adentro, y después dijo – ¿sabe?, si está trabajando deje de trabajar, porque su hijo no va a hablar nunca, no va a hacer nunca nada”. Sin duda, para los padres, la primera opinión profesional acerca de la condición de su hijo resulta trascendental, es por ello que una respuesta poco acogedora y que carece de empatía es nefasta para el proceso de afrontar un diagnóstico como el TEA. Además, estos especialistas de área de la salud, no sólo carecen de actitudes pertinentes para relacionarse con sus pacientes, sino que demuestran falta de conocimientos en torno a esta condición, E2: “...Habiendo mucho neurólogo, no todos saben del tema”.

#### **4. LA SOCIEDAD COMO UN ESPACIO FORMADOR.**

De acuerdo al análisis de las experiencias de vida planteadas por los padres de hijos con TEA, se observa que existe una cuarta pero no menos importante, área de desarrollo que requiere de servicios de apoyo. Esta tiene que ver con aquella red que debiese estar presente a nivel social, entendiendo esto como el espacio y participantes que están presentes fuera de la familia, la escuela y los servicios de salud anteriormente mencionados, los cuales no dejan de interactuar en su proceso.

Los padres han recalcado la influencia que puede tener el recibimiento o carencia de dichos apoyos, y como estos son determinantes en procesos de adaptación y desenvolvimiento familiar.

Con este respecto, los padres entrevistados apuntan a que se presenta una principal barrera que impide que exista una real inclusión a nivel social de su hijo, lo que ha gatillado la aparición de diversas necesidades de apoyo. Esta barrera dice relación con:

**a) El conocimiento limitado del TEA.**

Para los padres ha impactado profundamente el hecho de que a nivel social que no exista suficiente información acerca de las características particulares del Trastorno del espectro del autismo, lo cual se refleja en su misma reacción al momento de enfrentarse a la condición de su hijo, la que estuvo teñida, en la mayoría de los casos, de una profunda incertidumbre; en palabras de E2: *“...una vez en mi vida había visto el hermano de una compañera y eso era toda mi relación con el autismo, entonces no tenía conocimiento de qué era”*. De esta manera, se hace evidente que los padres tuvieron que enfrentarse a una situación sobre la cual no tenían mayores conocimientos ni cercanía, provocando que no tuvieran, en un primer momento, una guía de acciones concretas para llevar a cabo. Esta incertidumbre se refleja en su mismo testimonio, E1: *“¿Qué hago? ¿Dónde lo llevo? No sabía qué hacer”*; desconocimiento, que repercutió incluso en la reacción de las personas que rodeaban a los padres, como los amigos E5: *“perdí grandes amigos (...) porque yo les decía no es contagioso pero no, no, no te acerques a la niña que es enfermita”*.

De este modo, los padres apuntan a que el desconocimiento generalizado frente a la condición de sus hijos, afecta de manera notoria a tres grandes áreas.

**b) Acogida social.**

Apunta al recibimiento que la sociedad puede entregarles a ellos como familia, especialmente frente a las actitudes y comportamientos del hijo con TEA, E1: *“Hay gente a veces que lo mira como raro”*. Además, se ven enfrentados a juicios y críticas basadas en la ignorancia, como señala una de las entrevistadas, mencionando los comentarios de la gente en contextos cotidianos, E2: *“Mira el niño, que terrible, que mal criado”*; juicios frente a los cuales, muchos de los padres han debido hacer oídos sordos, y continuar con sus actividades, E3: *“siempre es lo mismo y uno después ya no pesca ya, o sea en mi caso por ejemplo, no me hago problema, no escucho (...) pero igual esa parte ha sido difícil”*. Sin embargo, aunque nuestros entrevistados recalcan que frente a estas situaciones prefieren mantener la calma y el silencio, evitando conflictos, esto se conserva en su interior como una carga emocional que a la larga se transforma en miedos e incertidumbres, los que tienen relación con la forma que tiene la sociedad de responder, estableciéndose como un espacio de exclusión y discriminación, E2: *“¿Para qué lo voy a llevar a otros lados? Son discriminados, los tratan mal, les hacen bullying”*, entonces los padres señalan que E4: *“... se te hace patente el miedo a que te la rechacen”*.

**c) Existencia de lugares de esparcimiento para ellos y sus hijos.**

Por otro lado, los padres que participaron en este estudio, señalan que este desconocimiento social, provoca que existan espacios restringidos de distensión para las personas con TEA y sus familias, E2: *“Encontrar actividades que te acepten a los niños distintos es difícil...es difícil”*, a lo que los padres responden por medio de la autogestión, buscando por sus propios medios instituciones que presten servicios de distensión y entretenimiento para ellos y sus hijos; E1: *“íbamos a Tukuipaj que está en Peña blanca, íbamos a terapia*

(...) Y lo otro que estamos yendo ahora es Adapta, ahora vamos nos toca baile entretenido y después empieza con buceo”.

**d) Expectativas futuras en relación al desarrollo de sus hijos.**

Finalmente, y gracias al análisis de las experiencias vividas por los padres entrevistados, se puede determinar que la respuesta que ha entregado la sociedad desde un comienzo, ha generado que los padres resignifiquen la mirada que tienen hacia las expectativas que rodean el desarrollo de su hijo. En algunos casos los padres prefieren no detenerse a mirar el futuro, sino más bien, enfrentarlo a medida que es debido, E2: *“No soy muy buena como para plantearme como a futuro. Tampoco me planteo muchas cosas”*, sin embargo, otras familias apuntan hacia el logro de procesos autónomos e independientes, ya que comprenden que su presencia como cuidadores es pasajera, E6: *“Que se sepa valer por él... porque uno no es eterno... (llanto)... la sociedad po”*. Esto refleja la carga que los padres enfrentan con respecto al futuro de sus hijos, ya que observan que la sociedad dificulta aspectos del desarrollo, como es en un primer momento en el área educativa, donde muchos padres temen que sus hijos tengan que enfrentarse a un proceso de inclusión o integración educativa que no contempla necesariamente, las características propias de sus hijos, E2: *“entonces yo encuentro que acá es feliz ¿para qué lo voy a llevar a otro lado si los niños terminan igual siendo súper infelices? porque se terminan dando cuenta que son discriminados, que los tratan mal, que les hacen bullying.. entonces me complica un poco”*. Este miedo se extrapola posteriormente al campo laboral, donde los padres ven limitaciones sociales; E1: *“Porque los campos laborales igual son escasos pa estos niños po, ehh nosé po tener algo familiar así como un negocio familiar”*. Esto genera que ellos mismos deban crear espacios de trabajo para lograr que sus hijos sean capaces de valerse por sí mismos, en palabras de un entrevistado, E4: *“Nosotros con mi señora siempre conversamos (...) que sea capaz de valerse por sí misma”*.

## **2.2. ANÁLISIS PARADIGMÁTICO DEDUCTIVO**

En este apartado, se establecerá la relación entre el análisis realizado anteriormente y las dimensiones de calidad de vida familiar revisadas en la teoría que sustenta la presente investigación, y cómo la entrega de apoyos podría influir en la misma. Para ello, este análisis será dirigido por la siguiente premisa: cada uno de los miembros de la familia tiene una calidad de vida individual y ésta influye en la construcción conjunta de la calidad de vida familiar, en la de los otros miembros y viceversa (Poston et al., 2004). Para comprender la teoría de calidad de vida familiar, se ha utilizado la propuesta planteada por Ann Turnbull, quien en el año 2003, establece el modelo de calidad de vida familiar y sus dimensiones, las cuales son: salud y seguridad, apoyos a las personas con discapacidad, recursos familiares, interacción familiar y ser padres.

### **DIMENSIÓN 1: SALUD Y SEGURIDAD**

La dimensión de salud y seguridad, correspondiente al modelo de calidad de vida familiar, plantea la importancia de contar con proveedores de atención de salud que entiendan y respondan a las necesidades individuales de los miembros de la familia; otorgándoles confianza a los padres respecto del proceso que están viviendo con su hijo y las decisiones que deban tomar en pro de su desarrollo (Turnbull, 2003).

En este sentido y de acuerdo al análisis realizado a las experiencias de los padres, se considera fundamental que el sistema de salud se caracterice por entregar una atención permanente y continua, pues las necesidades que se dan al interior de la familia y aquellas que son específicas de la persona con TEA, pueden presentarse a lo largo de todo el ciclo vital y variar según diversos factores, tales como: la edad de la persona con TEA, otro tipo de enfermedad asociada a su condición, entre otros.

## **DIMENSIÓN 2: APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

Entendiendo que esta dimensión tiene relación con el apoyo externo dirigido hacia la persona con discapacidad y su familia, entre los cuales se puede mencionar: contar con el apoyo para el progreso educativo o laboral, el poder acceder a las ayudas públicas y gubernamentales existentes (Turnbull, 2003), es que a partir de las experiencias analizadas, se puede sostener que desde el ámbito educativo, es importante que las escuelas y los profesionales que allí se desenvuelven tengan un conocimiento cabal respecto a las características y necesidades de apoyo de las personas con TEA y generen vínculos afectivos con ellos, aceptándolos y entregándoles los apoyos que requieran. En este sentido, la existencia de un equipo multidisciplinario que se enfoque en las necesidades de los alumnos y de sus familias, haciendo a estos últimos partícipes del proceso de aprendizaje de sus hijos y entregándoles las orientaciones necesarias para mejorar su funcionamiento, podría facilitar la resignificación que tienen los padres respecto a la concepción del TEA.

Del mismo modo, y con el fin de responder a las necesidades de las personas con TEA, es necesario que exista un sistema de salud en el que los profesionales estén capacitados para detectar y derivar de manera oportuna a otros especialistas, y así generar un diagnóstico temprano, lo cual podría determinar las posibilidades de desarrollo de la persona con TEA. Junto con ello, es importante que estos profesionales demuestren una actitud positiva y un trato respetuoso y empático, tanto con el sujeto que presenta esta condición, como con su familia.

## **DIMENSIÓN 3: RECURSOS FAMILIARES.**

En esta dimensión se consideran los recursos que poseen las familias para satisfacer sus necesidades, abarcando aspectos como el sentirse

apoyados y contar con ayudas externas para responder a las necesidades individuales de los miembros de la familia; que cada uno de ellos cuente con tiempo y espacio para dedicarlo a sus propios intereses (Turnbull, 2003).

En este sentido, la presencia de una red de apoyo a nivel familiar, constituye para los padres un espacio de contención donde pueden compartir las emociones, acciones y desafíos que implican tener un hijo con TEA, todo lo cual, conlleva compartir el primer momento de shock, el cambio en las dinámicas, la búsqueda de terapias y apoyos, y el enfrentar situaciones complejas, en algunos casos, dolorosas. De este modo, cuando no existe este apoyo, la carga emocional y física recae en uno de los padres, quién suele ser el más afectado en cuanto a los cambios de rutina, sacrificando incluso, en ciertas ocasiones, su desarrollo profesional. En consecuencia, la calidad de vida del padre más presente podría verse disminuida, afectando negativamente esta dimensión de calidad de vida familiar, al no contar con los apoyos descritos en ella.

Por otra parte, el apoyo de la familia extendida podría presentarse como un aporte a la calidad de vida personal de los padres del hijo con TEA, principalmente en la dimensión del bienestar emocional, en cuanto a la satisfacción y ausencia de estrés (Verdugo, 2004), ya que, es la familia extendida quién en muchos casos posibilita que los padres cuenten con tiempos para realizar actividades de su interés, participen de espacios de ocio y distensión, puedan organizar sus tareas, entre otros. Además, cuando la familia extendida contribuye a que los padres puedan relacionarse con otras personas de manera positiva y satisfactoria, permitiendo que este vínculo pueda trascender en el tiempo, se podría ver favorecida su calidad de vida, en cuanto a la dimensión de relaciones interpersonales, específicamente en lo que respecta a las interacciones, relaciones y apoyos recibidos (Verdugo, 2004). Este apoyo impacta de manera positiva en la calidad de vida de la familia, específicamente en esta dimensión, ya que los padres pueden sentirse apoyados por otros miembros de la familia contando con tiempo para realizar

actividades de interés personal, sabiendo que sus hijos recibirán la atención y el cuidado que requieren.

#### **DIMENSIÓN 4: INTERACCIÓN FAMILIAR.**

Esta dimensión hace referencia a las relaciones existentes al interior de la familia, incluyendo aspectos como: disfrutar del tiempo que comparten juntos, tener esperanzas con respecto al futuro, tener buenas relaciones con la familia extensa y hablar de forma clara con los otros miembros del grupo familiar (Turnbull, 2003).

En relación a lo anterior, cuando la familia se enfrenta a la presencia de uno de sus integrantes con TEA, se reorganizan las prioridades, dinámicas y tiempos, por tanto, para los padres es necesario que la familia extendida esté dispuesta a realizar cambios en sus dinámicas y costumbres para poder favorecer a la persona con TEA y a ellos mismos. De esta manera, se contribuye a la construcción de esta dimensión, beneficiando a cada uno de sus integrantes, pues al existir flexibilidad por parte de éstos se disminuyen los enfrentamientos y los niveles de estrés, estableciendo el foco en el beneficio y la inclusión de la persona con TEA dentro de su familia.

#### **DIMENSIÓN 5: SER PADRES**

Finalmente, la dimensión de ser padres, apunta a que los adultos de la familia realicen acciones para que los niños se desarrollen y crezcan, atendiendo a las necesidades de cada uno de ellos; enseñándoles labores de la casa y a ser más independientes.

Al respecto, y a partir del análisis del relato de los padres participantes en esta investigación, se puede mencionar que actualmente, a nivel social existe una percepción parcelada en torno a las habilidades y capacidades de

los niños que presentan TEA, la cual se genera debido a la desinformación respecto a ella, lo que genera una respuesta prejuiciosa por parte de la sociedad. Dicha respuesta, influye directamente en el primer acercamiento y concepción que elaboran las familias respecto de esta condición, lo que a su vez repercute en las decisiones, actitudes, acciones y expectativas que adopten, principalmente en etapas iniciales. Lo anterior, puede repercutir en que los adultos se sientan o no capaces para transmitirle a los niños aquellos aprendizajes que les permitan desarrollarse de forma autónoma en la vida cotidiana.

Cabe destacar, que a medida que se desarrolla el proceso de asimilación y aceptación del TEA, la percepción que tiene el núcleo familiar de la persona que lo presenta irá evolucionando, debido a que aumenta el conocimiento sobre la condición, gracias a los apoyos específicos que comienzan a recibir y a la inserción en dicha realidad. Como consecuencia de ello, se generan mayores expectativas respecto de las capacidades de sus hijos, aumentando las oportunidades de desarrollo que se les entregan. No obstante, en la sociedad se mantiene dicho desconocimiento, lo que se traduce en la falta de preparación para acoger, incluir y responder a las necesidades que las personas con TEA presentan, lo cual también afecta directamente a sus familias, quienes pueden sentirse excluidos y discriminados en diferentes espacios, limitando su plena participación en la comunidad a la que pertenecen.

## **CAPÍTULO V. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES**

Al finalizar esta investigación, se puede establecer que las principales necesidades de apoyo de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo, se sitúan en dos grandes ámbitos que se encuentran interrelacionados: Familiar y social.

Si bien se entiende que la familia crece y se desarrolla dentro de un contexto social, y que éste a la vez se nutre de la misma, se puede establecer que existe un aspecto que distingue claramente un ámbito del otro, el cual dice relación con la respuesta que existe frente a la condición de la persona con TEA. Es así, como a nivel familiar existe un componente emocional y afectivo que influye y determina la forma en que se enfrenta el proceso de incluir a la persona con TEA en los diferentes espacios en los que se desenvuelve. Por el contrario, a nivel social se priorizan otros aspectos, referidos a la competencia, la individualidad y el desarrollo material, lo cual se evidencia en la respuesta existente a las necesidades de las personas con TEA y sus familias, tanto a nivel social como de políticas públicas.

A partir de lo anterior, se puede establecer que dentro del ámbito familiar, las principales necesidades de apoyo de las familias de personas con TEA son:

- Recibir información y contención emocional en la etapa inicial que comprende la sospecha y el diagnóstico de TEA.
- Acceder a un sistema de salud que responda a las necesidades del hijo con TEA, que entregue una atención continua y permanente.
- Contar con atención de profesionales de la salud que respondan a sus necesidades, demostrando empatía y conocimientos específicos, presentándose así como un apoyo permanente y una guía concreta en el proceso vivido por las familias.

- La existencia de prácticas inclusivas a nivel de sistema escolar, referidas a eliminar prácticas discriminatorias y segregadoras, demostrando respeto, empatía y aceptación frente a la diversidad del alumnado.
- Contar con la atención de profesionales del área de la educación capacitados para responder a las necesidades específicas de los niños con TEA, respetando sus ritmos de aprendizaje, intereses y motivaciones.
- Recibir orientaciones de parte de los profesionales del área educativa, referidas a la toma de decisiones necesarias para hacer frente a situaciones complejas, entregándoles conocimientos acerca de las características específicas del TEA.
- Generación de redes de apoyo, por parte de los profesionales de la educación, referidos a prestación de servicios, atención con otros especialistas, acceso a espacios de distensión, entre otros.
- Presencia de un equipo multidisciplinario dentro del contexto educativo, que los incluya como familia en el proceso de aprendizaje y desarrollo de su hijo.
- Existencia de conocimientos e información a nivel social, respecto de las diferencias individuales, específicamente acerca del TEA y sus características.
- Cambio cultural, reflejado en el respeto por parte de la sociedad, evitando juicios hacia las personas con TEA.
- Existencia y difusión de espacios de desarrollo en la etapa adulta, referidos al ámbito laboral para personas con TEA, que favorezcan su desarrollo, y a su vez, las expectativas de sus familias.

- Creación de espacios recreativos comunes para todas las personas, que favorezcan el acceso y la participación a las personas con TEA y sus familias.

Cabe destacar que de manera transversal, se presenta como necesidad primordial para los padres de personas con TEA, la presencia y acompañamiento de la familia, tanto nuclear como extendida, en cuanto a la entrega de apoyo emocional, la colaboración en el cuidado y la crianza de los hijos, brindando espacios de recreación y distensión para los padres. Junto con lo anterior, es fundamental que la familia se presente como el primer espacio real de inclusión, aceptando y valorando las características propias del hijo con TEA.

Todas las necesidades mencionadas anteriormente se ven determinadas por diversos factores, siendo los principales la falta de políticas públicas que consideren las necesidades de las personas con TEA y sus familias, y la carencia de conocimientos e información respecto de esta condición. Lo anterior, provoca que exista una respuesta social poco inclusiva, que no respeta y que se muestra prejuiciosa ante las diferencias, limitando las posibilidades reales de desarrollo de las personas con TEA. A su vez, estos dos factores determinan la forma en que la familia concibe y afronta el diagnóstico de su hijo, así como las posibilidades de acceso a servicios educativos, de salud y de distensión.

Por otra parte, la presencia de carencias en las políticas públicas y en el conocimiento respecto del TEA, genera que la condición socioeconómica se convierta en otro factor determinante de los apoyos con los que cuentan estas familias, lo cual limita, en muchos casos, las posibilidades de acceso mencionadas anteriormente.

Se presenta como un último, pero no menos importante factor, las características de las personas que componen la familia y la relación que existe entre ellos, lo que influirá en la generación de una red de contención y apoyo familiar, y la calidad de ésta.

De acuerdo a todo lo antes mencionado, se concluye que las necesidades que existen al interior de las familias de personas con TEA, deben ser reconocidas como una variable importante en el desarrollo de una óptima calidad de vida de la familia en su conjunto, así como la de cada uno de sus integrantes. Por ello, se considera de suma importancia que dichas necesidades, así como los factores que determinan su existencia, sean tomados en cuenta al momento de generar políticas públicas tendientes al mejoramiento de las condiciones de vida de la persona con TEA, puesto que si se contempla que la calidad de vida individual y la calidad de vida familiar están interrelacionadas, se tiene certeza de que al mejorar las condiciones de vida de las familias, mejorará la calidad de vida de todos sus integrantes. De esta forma, es deber del Estado generar iniciativas legales para la mejora de las condiciones de vida de las personas con TEA que incluyan aquellas necesidades que surgen al interior de sus familias, tanto en los ámbitos educativo, de salud y de cultura.

Por otro lado, es importante referirse a las limitaciones y proyecciones del presente trabajo de investigación. En lo que respecta a las limitaciones, se puede mencionar en primer lugar, la falta de investigaciones que vinculen al TEA con sus familias, el paradigma de calidad de vida y necesidades de apoyo. Frente a dicha problemática, fue necesario utilizar sustento teórico desarrollado en el ámbito de la discapacidad intelectual. Lo anterior, debido a que se conoce que un alto porcentaje de personas con TEA presenta asociada dicha condición. Por lo tanto, se puede extrapolar que las necesidades familiares que se viven en ambas realidades podrían presentar similitudes. No obstante, es necesario que existan investigaciones contextualizadas a la realidad del TEA y

sus familias, y que expongan sus propias necesidades de apoyo y como éstas pueden influir en su calidad de vida, tanto a nivel individual como familiar. Junto a lo anterior, otro factor que limitó esta investigación, fue la inexistencia de modelos teóricos de los paradigmas utilizados en esta investigación, contruidos a partir de la realidad social y cultural chilena, puesto que los modelos de CV y NA utilizados en las investigaciones existentes provienen de España y Estados Unidos, por lo tanto, al contrastar estos paradigmas con lo expresado por las familias participantes de este trabajo investigativo, se observó que hay muchos factores que no son considerados en estos modelos y que para el caso de las familias del estudio son determinantes para su calidad de vida.

Desde las limitaciones anteriormente mencionadas, se puede desprender a modo de proyección, la necesidad de continuar el estudio de la incidencia que tiene la sociedad en la calidad de vida familiar, esto, ya que al contrastar la realidad expuesta por los padres con el modelo de calidad de vida familiar utilizado, se evidencia que éste no considera una dimensión que incluya los efectos que tiene la respuesta social en la construcción de la calidad de vida de las familias de personas que presentan algún tipo de necesidad de apoyo. Del mismo modo, se hace fundamental que se genere un interés a nivel nacional, respecto del TEA, NA y CV, con el objetivo de aumentar y generar modelos teóricos contextualizados a esta realidad, que proporcionen información fiable para la creación de servicios y redes de apoyo.

Por último, se presenta como un limitante para el desarrollo del presente trabajo, uno de los principios que sustenta el tipo de investigación utilizado, el cual dice relación con que cada experiencia es única en sí misma, y por lo tanto no es posible establecer generalidades. De este modo, la realidad de las seis familias participantes, a pesar de que comparten una característica común como lo es la presencia de un integrante en su núcleo con TEA, sus experiencias son únicas y exclusivas, por lo tanto las necesidades de estas no

son generalizables a todas las familias chilenas de personas con TEA. Esto, ya que si bien el hecho de que exista en ellas un miembro con la misma condición y que gracias a esto sea posible reconocer ciertas necesidades de apoyo comunes, siempre existirán factores propios de cada núcleo familiar que determinarán otras que no necesariamente son compartidas entre ellas.

Finalmente es necesario agregar y recalca que se considera que este trabajo investigativo no se podría haber realizado de otra forma, ya que la investigación biográfico narrativa permitió entregarles a las familias el protagonismo y relevancia en la expresión de sus propias vivencias, destacando su aporte en la construcción del conocimiento referente a las necesidades de apoyo de las familias de personas que presentan TEA.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Acevedo, A. y López, A. (1986). El proceso de la entrevista conceptos y modelos. Limusa Editores.
  
- Albores L., Hernández L., Díaz J. y Cortés, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. Revista Salud Mental, 31 (1), 37- 44.
  
- Álvarez-Gayou, J. (2005). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós
  
- Aman, M., Arnold, L. y Armstrong, S. (1999). Review of serotonergic agents and perseverative behavior in patients with developmental disabilities. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 5, 279-289.
  
- Amodia, J. y Andrés, M. (2006). Trastorno de Autismo y Discapacidad intelectual. Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Madrid, España: FEAPS.
  
- American Psychiatric Association (APA). (1994). DSM-V-TM. Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales. Barcelona, España: Masson.
  
- American Psychiatric Association (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona: Masson.
  
- American Psychiatric Association (APA). (2014). DSM-V-TM. Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales. Barcelona, España: Masson.

- Anthony, E. J. (1958). An etiological approach to the diagnosis of psychosis in childhood. *Revue de Psychiatrie Infantile*, 25, 89-96.
  
- Asperger, H. (1944). Die Autistische psychopathen in kindersalter. *Archiv Psychiatrie Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
  
- Aya-Gómez, V. y Córdoba L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61, 155-166.
  
- Ayuda-Pascual, R. y Martos-Pérez, J. (2007). Influencia de la percepción social de las emociones en el lenguaje formal de niños con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento. *Revista de Neurología*, 44 (2), 57-59.
  
- Azúa, P. (2000). Prólogo en *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid, España: FEAPS.
  
- Badía, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Revista Intervención Psicosocial*, (14) 3, 325-341.
  
- Bailey, A., Le Courter, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E. et al. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25, 63-77.
  
- Bailey, A., Phillips, W. y Rutter, M. (1996). Towards an integration of clinical, genetic and neuropsychological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.

- Bauer, M. (1996). *The narrative interview: comments on a technique for data collection*. London: London School of Economics and Political Science Methodology Institute Papers in Social Research
  
- Barragán, R., Salman, T., Ayllón, V., SanJinés, J., Langer, E., Córdova, J., et al. (2003). *Guía para la formulación y ejecución de proyectos de investigación*. Bolivia: Editorial Offser Boliviana Ltda.
  
- Bender, L. (1942). Childhood Schizophrenia. *Nervous Child*, 1, 138-140.
  
- Bentz, V. y Shapiro, J. (1998). *Mindful inquiry in social research*. Londres, Inglaterra: Sage.
  
- Bernal, A. (2005). *La familia como ámbito educativo*. España: Rialp, S.A.
  
- Bertalanffy, L. (1986). *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
  
- Blanco, R. (2006). La Equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela de hoy. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4 (3), 1-15.
  
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico – narrativa en educación. *Revista electrónica de investigación educativa*, 4 (1), 1-26.
  
- Bolívar, A. y Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7 (4), 1-33.

- Bolívar, A., Domingo, J. y Fernández, M. (2001). La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología. Madrid, España: La Muralla.Bolívar,
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación, 1 (002), 1-16.
- Campabadal, M. (2001). El niño con discapacidad y su entorno. Costa Rica: Euned.
- Castejón, J. y Navas, L. (2009). Unas bases psicológicas de la educación Especial. España: Editorial Club Universitario.
- Cook, E. (1990). Autism: review of neurochemical investigation. Synapse, 6, 292-308.
- Cornejo, M. (2006). El enfoque biográfico: trayectorias, desarrollos teóricos y perspectivas. Psykhe, 15 (1), 5-106.
- Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. (2008). La Investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico. Psykhe, 17 (1), 29-39.
- Cornelio- Nieto, J. (2009). Autismo Infantil y neuronas en espejo. Revista Neurología, 48 (2), 27-30.
- Coto, M. (2007). Autismo Infantil: el estado de la cuestión. Revista Ciencias Sociales, 116, 169-180.

- Cowan, C., Dager, S., Dawson, G., Unis, A. y Strauss, W. (2002). Fluorine magnetic resonance in pediatric patients treated for pervasive developmental disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 159, 755-760.
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. California: Sage.
- Cuesta, J. (2008). Diseño y validación de una guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que prestan apoyo a personas con Trastorno del Espectro Autista. I Congreso nacional sobre planificación en servicios sociales. La Rioja, Argentina.
- Cuesta, J. (2009). Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Madrid, España: Editorial La muralla.
- Cuxart, F. y Fina, L. (2000). El efecto de un hijo con autismo en la familia. Barcelona, España: ASEPAAC.
- Cuxart, F. y Jané, M. (1998). Evolución conceptual del término "Autismo": Una perspectiva histórica. *Revista de historia de la Psicología*, 19 (3), 369-388.
- De Lara, G. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Revista Salud Mental*, 35 (3), 257-26.
- Díaz, C. y Navarro, P. (1995). Análisis de contenido. En J. Delgado y J. Gutiérrez (Comp.) *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales* (pp. 177-224). Madrid, España: Editorial Síntesis.

- Eaton, W., Frydenberg, M., Mortensen, P. y Thomsen, P. (2001). Obstetric complications and risk for severe psychopathology in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 279-285.
  
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia; un enfoque psicológico sistémico*. Mexico: Compiladora.
  
- Erekato, M., Pelegrín, V., Pérez, G. y Tirapu, J. (2007). ¿Qué es la teoría de la mente?. *Revista de Neurología*, 44, 479-489.
  
- Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2013). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Universidad Autónoma de Santo Domingo. República Dominicana.
  
- Fernández, M. y Lledó, M. (2006). *La detección y atención educativa en los trastornos generalizados del desarrollo: autismo y síndrome de Asperger*. Alicante, España: Editorial Club Universitario.
  
- Flick, U. (2002). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
  
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, España: Amarú ediciones.
  
- Frith, U. y Frith, C. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society B Biological Sciences*, 358, 459-473.
  
- Fisher, N. y Happé, F. (2005). A training study of theory of mind and executive function in children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 757-771.

- Gil, J. (1994). Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa. Barcelona, España: PPU, S.A.
  
- Gillberg, C. y Billstedt, E. (2000). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 321-330.
  
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En: Verdugo, M. A. (Ed.). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid, España: FEAPS.
  
- Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de Formación de profesorado*, 23 (2), 95-113.
  
- Goetz, J. y LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid, España: Morata.
  
- Guenin, K., Kohn, A., McDougale, C, Posey, D. y Swiezy, N. (2001). A naturalistic openlabel study of mirtazapine in autistic and other pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 11, 267-277.
  
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1050.
  
- Guillén, V., Verdugo, M., Arias, B., Navas, P. y Vicente, E. (2012). La evaluación de las necesidades de apoyo como resultado para mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual. VIII Jornadas científicas de investigación sobre discapacidad. Salamanca, España: INICO.

- Gutierrez, E. (2001). Aplicación de la terminología propuesta por la clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías (CIDDM). [Consultado en la Red el 08 de septiembre de 2014 en la dirección: ~/www.sidar.or~ldocuslciddrdoc.htm].
  
- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M. y Sánchez, L. (2012). Los Trastornos del Espectro Autista. *Revista Pediatría Integral*, 16 (10), 780-794.
  
- Hortal, C., Bravo, A., Mitjà, S. y Soler, J. (2011). Alumnado con trastorno del espectro autista. Barcelona, España: Editorial GRAO.
  
- Jiménez-Domínguez, B. (2000). Investigación cualitativa y psicología social crítica. Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza. *Investigación cualitativa en salud*, 17. Recuperado el 24 de marzo de 2015 de: <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug17/3investigacion.html>
  
- Jurado, P. y Bernal, D. (2013). El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona, *Revista Educar*, 49 (2), 323-339.
  
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
  
- Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS. Madrid: FEAPS.
  
- Leckman, J. y Lombroso, P. (1998). Development of the cerebral cortex: IV. Transcription factors. *Journal of the American Academy of Child. Adolescent Psychiatry*, 37, 451-452.

- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38, 69-88.
  
- López, S., Rivas, R. y Taboada, M. (2010). Historia del trastorno autista. *Apuntes de psicología*, 28 (1), 51-64.
  
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2008a). Detección de los riesgos maternos perinatales en los trastornos generalizados del desarrollo. *Revista Salud Mental*, 31(5), 371-379.
  
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2008b). Los riesgos maternos pre peri y neonatales en una muestra de madres de hijos con trastorno generalizado del desarrollo. *Psicothema*, 20(4), 684- 690.
  
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2009a). Etiología del Autismo: Un Tema a Debate. *Revista Psicología Educativa*, 15 (2), 107-121.
  
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2009b). Revisiones sobre el autismo, *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41 (3), 555-570.
  
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
  
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la Parálisis Cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-68.
  
- Maños, F. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de

decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades. Madrid, España: IMSERSO.

- Martín, A. (1995). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social. *Aula*, 7, 41-60.

- Martínez, J. (2011). Métodos de Investigación Cualitativa. *Revista Silogismo de Investigación*, 8 (1), 1-43.

- Martos, J. y Paula, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista Neurología*, 52 (1), 147-153.

- McDougle, C., Kresch, L. y Posey, D. (2000). Repetitive thoughts and behavior in pervasive developmental disorders: Treatment with serotonin reuptake inhibitors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 427-435.

- Menéndez, F., Fernández, F., Llana, F., Vázquez, I., Rodríguez, J., Espeso, M. (2007). *Formación Superior en Prevención de Riesgos Laborales*. España: Editorial Lex Nova.

- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.

- Miles, M. y Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook (2a ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Millá, M. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el Trastorno del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 48 (2), 47-52.
- MINEDUC. (2005). Política nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la diversidad.
- MINEDUC. (2010). Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista.
- Monardes, C., González, F. y Soto, F. (2011). Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo. *Revista sujeto, subjetividad y cultura*, 2, 68-86.
- Munné, F. (2004). El retorno de la complejidad y la nueva imagen del ser humano hacia una psicología compleja. *Revista interamericana de psicología*, 38 (1), 23-31.
- Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Olsson, M. y Hwang, C. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.
- Organización Mundial de la Salud. (1992). CIE-10. Trastornos mentales del comportamiento: Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid, España: Meditor.

- Ozonoff, S., Pennington, B. y Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 108-115.
  
- Palomares, A. y Garrote, D. (2010). *El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo*. España: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
  
- Park, J., Turnbull, A. y Turnbull R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*, 68,151-70.
  
- Pérez, G. (2000). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural: aplicaciones prácticas*. España: Editorial Narcea S.A.
  
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia; cómo intervenir creando entornos competentes*. España: Narcea.
  
- Piven, J., Tsai, G., Nehme, E., Coyle, J., Chase, G. y Folstein, S. (1991). Platelet serotonin, a possible marker for familial autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 51-60.
  
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35 (3), 31-48.
  
- Rubin, H. y Rubin, I. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
  
- Ruggieri, V. (2013). Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 56 (1), 13-21.

- Ruiz. J. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. España: Deusto.
  
- Ruiz, J. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
  
- Ruiz-Lázaro P., Posada, M. y Hijano, F. (2009). Trastornos del Espectro Autista. Detección precoz, herramientas de cribado. Revista Pediatría de Atención Primaria, 11(17), 381-397.
  
- Sabariego, M., Vilà, R. y Sandín, M. (2014). El análisis cualitativo de datos con ATLAS.ti. REIRE, 7 (2), 119-133.
  
- Sahley, T. y Panksepp, I. (1987). Brain opioids and autism: An updated analysis of possible linkages. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17, 201-216.
  
- Salgado, A. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del rigor metodológico y retos. Revista Liberabit, 13, 71-78.
  
- Sandín, M. (2003). Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones. Madrid, España: Mc Graw and Hill Interamericana.
  
- Santucci, M. (2005). Educando con capacidades diferentes. Un enfoque psicológico desde el retraso mental a la superdotación. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.
  
- Sanz, A. (2005). El Método biográfico en investigación social: Potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales, Asclepio, 57, 99-115.

- Sarto, M. (2001). Familia y Discapacidad. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. España: Universidad de Salamanca.
- Sautu, R. (2004). El método biográfico: La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Lumiere.
- Schalock, R. (2010). Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida. En Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (Ed.), VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID (pp. 11-18). Salamanca, España: INICO.
- Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, España: INICO.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 40 (1), 22- 39.
- Schalock, L., Brown, I., Cummins, A., Felce, D., Matikka, L., Keith, D., Parmenter, R. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. Revista Siglo Cero, 203, 5 - 14.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2013). Discapacidad e inclusión: manual para la docencia. Salamanca, España: Amarú Ediciones.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Revista Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38 (4), 21-36.

- Schalock R. y Verdugo M. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington D.C: American Association on Mental Retardation.
  
- Talero, C., Martínez, L., Mercado, M., Ovalle, J., Velásquez, A. y Zarruk, J. (2003). Autismo: estado del arte. Revista Ciencias de la Salud. 1(1), 68-85.
  
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad Intelectual. En M.G Milla y F. Mulas (Coord): Manual de atención Temprana (pág. 663-682). Valencia, España: Promolibro.
  
- Tesch, R. (1990). Quality research. Analysis types and software tools. Nueva York: The Falmer Press.
  
- Thompson, J., Bradley, V., Bunttnx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Revista española sobre discapacidad intelectual, 41, 7-22.
  
- Trahar, S. (2010). La atracción del relato: el uso de la investigación narrativa para estudios multiculturales en la educación superior. Revista de currículum y formación del profesorado, 14, 51- 62.
  
- Troncoso, C., y Daniele, E. (2003). Las entrevistas semiestructuradas como instrumentos de recolección de datos: una aplicación en el campo de las ciencias naturales. Ponencia en el XIV encuentro Estado de la Investigación Educativa, Reduc 2003.

- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 34 (3), 59-73.
  
- Valles, M. (2014). Cuadernos metodológicos. Entrevistas Cualitativas. España: CIS (Centro de investigaciones sociológicas).
  
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona; mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 140, 40-53.
  
- Verdugo, M. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. II Congreso internacional de discapacidad intelectual: enfoques y realidad: un desafío. Medellín, Colombia.
  
- Verdugo, M. (2003). De la segregación a la inclusión escolar. Salamanca, España: INICO.
  
- Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010. Salamanca, España: INICO.
  
- Verdugo, M., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Salamanca, España: INICO.
  
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. y Stancliffe, R. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37 (2), 9- 25.
  
- Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention

programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 977-988.

- Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance y Instruction*, 35(1), 30–35.
  
- Williams, P. y Hersh, J. (1998). The association of neurofibromatosis type 1 and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 567-571.
  
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
  
- Wing, L., Gould, J. y Gillberg, Ch. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 768-773.

## **ANEXOS**

## **ANEXO 1: Modelo de Entrevista Semi estructurada**

## Entrevista para familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo

En el siguiente documento se presenta una lista de criterios y temas inductores que guiarán la entrevista semi-estructurada en profundidad a familias de personas que presentan TEA, la cual se configurará como una conversación dirigida a conocer sus principales necesidades de apoyo.

### Criterios y temas inductores:

#### *Características de Grupo familiar:*

- Quiénes conforman la familia.
- Edad y procedencia de padres.
- Ocupación de los padres.
- Edades de los hermanos.
- Ocupación de los hermanos.
- Relación interna de la familia.
- Relación con familia extensa.

#### *Proceso de embarazo:*

- Características del proceso de embarazo .
- Presencia de dificultades en el embarazo (en sí mismo) ejemplo: enfermedad
- Presencia de dificultades externas durante el embarazo.
- Comparación del proceso de embarazo con respecto al de los otros hijos.
- Apoyo familiar durante el embarazo.
- Características del parto.
- Características del postparto.

#### *Sospecha de presencia de TEA:*

- Existencia de alguna(s) sospecha inicial diferente a TEA en relación a las características presentadas por su hijo.
- Características del niño/a que hicieron sospechar presencia de TEA.
- Edad del niño/a en que ocurrió la sospecha.
- Sentimientos que les causó esto.
- Medidas que se tomaron a nivel familiar.
- A quién acudió al sospechar.

#### *Proceso de diagnóstico:*

- Profesional que realizó la derivación a un posible diagnóstico.
- Características del proceso de evaluación.

- Características del proceso de diagnóstico.
- Lugar en que se realizó el diagnóstico.
- Profesionales a cargo.
- Cómo fue el acceso al sistema de salud.

*Diagnóstico oficial:*

- Reacción de los padres y hermanos (aceptación-negación-rechazo).
- Proceso de comunicación con los miembros de la familia extensa.
- Sustento y contención emocional a nivel familiar.
- Ayuda de profesionales.
- Acciones realizadas frente al diagnóstico.

*Escolarización:*

- Ingreso al colegio: decisión de establecimiento- adaptación de la familia (rutinas familiares)- adaptación del niño/a.
- Proceso escolar: dificultades-avances.
- Atención de especialistas.
- Apoyos recibidos (docente e institución).

*Redes y apoyos:*

- Apoyo económico recibido.
- Redes familiares.
- Apoyos especialistas.
- Apoyos externos.
- Cuáles han sido las principales ayudas y/o apoyos que han recibido como familia, desde el diagnóstico hasta la edad actual de su hijo/a.

*Respuesta familiar:*

- Principales obstáculos a los que se han tenido que enfrentar como familia.
- Principales facilitadores que se han presentado en el proceso.
- Respuesta de los hermanos frente a la condición de su hijo/a.
- Cómo obtuvo la información para atender las necesidades de su hijo/a.
- Cuál ha sido la respuesta social frente a las características de su hijo/a.
- Cambios en dinámicas familiares.

*Estado actual:*

- Necesidades actuales a nivel familiar.
- Necesidades actuales a nivel escolar.
- Necesidades actuales a nivel de salud.
- Otras necesidades. (ocio, apoyo emocional, laboral, etc.)

*Expectativas futuras:*

- Metas futuras de la familia.
- Metas familiares referentes al desarrollo del niño/a con TEA
- Necesidades de apoyo para el cumplimiento de esas metas.

## **ANEXO 2: Entrevistas**

**Institución Educativa:** I2

**Fecha:** 24 – Octubre- 2014.

**Duración:** 40 minutos 27 segundos.

**Entrevistada:** E1

**Hijo/a:** 7 años.

**Entrevistadores:** Gabriela Ruiz (E1); Natalia Landahur (E2)

E2: EHH BUENO, EHH LO PRIMERO ES CONOCER QUIÉNES, EEH..., INTEGRAN TU FAMILIA.

E1: Eeh...somos 4, yo, mi marido, mi hijo que tiene siete y un chiquitito que tengo de un año... ocho.

E2: EMM...BUENO, NECESITAMOS CONOCER QUÉ HACES

E1: Eh yo, dueña de casa. Desde que supe que mi hijo tenía autismo que no trabajé na', me dedique 100% a él.

E2: YA.

E1: Y mi marido está trabajando en este momento, estuvo cesante también hace como tres meses, así que ahora encontró trabajo y está bien.

E2: ¿Y EN QUÉ TRABAJA?

E1: En una... en Quintero, pero no sabría si el nombre no... una refinería parece, no sé.

E2: Y SUS EDADES... ¿QUÉ EDAD TIENEN?

E1: Yo 28, el 27

E2: AH, SON JOVENCITOS, Y TU HIJO ¿CUÁNTO TIENE?

E1: ¿Mi hijo? Siete años.

E2: YA Y CUÉNTANOS UN POCO ¿CÓMO FUE EL PARTO? ¿EL EMBARAZO?.

E1: súper bien, ningún problema.

**E2:** ¿NO TUVISTE NINGUNA COMPLICACIÓN?

**E1:** No, no tuve ni siquiera reposo, ni una cosa. Y el parto fue normal. Lo único que... bueno, esperé, me hicieron esperar 12 horas, porque que estuviera dilatada y todo eso, pero no creo que eso haya afectado no sé, pero el parto fue normal todo bien, salió súper bien.

**E1:** UNA PREGUNTA, Y ¿CÓMO ES LA RELACIÓN ENTRE USTEDES?  
¿CON TU PAREJA, CON TUS HIJOS?

**E1:** Buena, si bien, si nosotros llevamos once años con mi marido...

**E1:** ¿ONCE AÑOS?

**E1:** Once años juntos...desde chico que nos conocemos

**E1:** ¿ONCE AÑOS? DE SIEMPRE...

**E1:** ...Desde chico que nos conocemos, de siempre, así que na', nos apoyamos cuando supimos todo y ahí estuve normal, después estuve un mes con depresión, no lo quería ver, porque fue muy fuerte y él como siempre "no, el niño va a salir adelante", siempre apoyando; y ahora que está el hermano, mucho mejor, se acompañan, y mi otro hijo habla harto para la edad que tiene, o sea dice algunas palabras, así como "jugar " entonces, como que hay más comunicación, le ha hecho súper bien tener el otro hermanito, pelean sí pero como todos hermanos, pero detalles.

**E2 :** ¿Y TÚ ERES HIJA ÚNICA O TIENES OTRA HERMANA?

**E1:** No, tengo una hermana pero ella no tiene hijos, el marido no quiere tener todavía, está estudiando; son los dos no más.

**E2 :** ¿Y TÚ RELACIÓN CON ELLA? ¿CÓMO ES?

**E1:** Bien, si súper bien

**E2:** ¿TIENEN COMO APOYO CON SU FAMILIA?

**E1:** Sí. Por parte mía, ehh, yo vivo como casa pareada a mi mamá, entonces ella está al lado con mi hermana y mi papá, son los 3, entonces siempre apoyo, si tengo que hacer algo ella ve a los niños, ahora que vengo a dejar al niño al en la mañana ella se queda con el menor pa' no sacarlo en la mañana, entonces tengo hartó apoyo.

**E2:** AH QUE BUENO; ¿Y LA FAMILIA DE ÉL?

**E1:** Son más lejanos, son más lejanos, vienen una vez al mes, mi suegra, pero importa la mía (se ríe), por lo menos tengo el apoyo de mi mami.

**E1:** Y ESTÁ AL LADO, SIEMPRE.

**E1:** Sí, está siempre, siempre, sino tendría que irme todos los días con los dos y después irme pa' la casa y sería igual....

**E2:** SACARLOS Y DESPUÉS VOLVER A TRAERLOS..

**E1:** ¿A QUÉ EDAD DE TU HIJO EMPEZARON A SOSPECHAR?

**E1:** Mira yo siempre lo atendí particular, pero siempre yo note que no hablaba mucho, decía "tatatata", "papapapa" pero no eran palabras así como "papá", y yo le decía al doctor y decía que no, a veces son mañosos como son hijos únicos pueden demorarse un poco, y yo decía pero igual po', y los autos los alineaba, que eso es una característica de los niños, que lo alinean pero no juegan , solamente lo alinean, y yo decía: 'desármeselo no más', pero igual veía algo raro po', y me decía: "no" y lo examinaban y listo ya, y después siempre le fui diciendo, lo ve de chiquitito. Después a los dos años decía lo mismo "no si está bien" y después a los 3, justo le tocó ir a mi marido, y le dice "¿sabe qué? parece que el niño tiene autismo", pero así de repente.

**E1:** ¿Y ERA EL NEURÓLOGO?

**E1:** No, era el pediatra que me dijo eso.

**E1:** AHH EL PEDIATRA

**E1:** Pero yo creo que lo sabía pero nunca nos quiso decir, esperó hasta los 3 años y nos dijo. Y dijo: 'llévenlo a un neurólogo' y todo a mi marido, y mi marido dijo "cómo va a tener autismo, es como raro" y ahí lo lleve a la clínica con un

neurólogo, y mal. O sea, el doctor dijo “siéntelo ahí”, lo senté y le dije su nombre, y él como que no, no me pescó, y dije “mira”, y como que miraba un poco no más las cosas que estaban en la muralla, y dijo “no, tiene autismo”. Pero así, habíamos estado 5 minutos adentro, y después dijo “sabe, si está trabajando, deje de trabajar porque su hijo no va a hablar nunca, no va a hacer nunca nada”, así pero todo mal, ahí mi marido dijo pero hagamos un examen pa saber porque hay exámenes...y dijo “no salen muy caros” así pero con esa actitud y dijo pueden ir parece que a un hospital de viña que es como que ve ese tema de exámenes y dijo “a ese pueden ir” , pero él no sabía, no sabía nada de mi parte económica, entonces no... y ahí diagnosticó autismo, y salimos pésimo. Ahí me dio las gotas, que se la di todas las días, mañana y noche, y como que eso los calma. Y después dijo: “sígale aumentando, 7, 8”, así van viendo cada dos días... pero mal.

**E1:** ¿Y TÚ COMO VIVISTE ESE PROCESO?

**E1:** Pésimo, yo no lo quería ver al principio, puro dormía y pensaba “no..”, usaba pañales todavía en ese entonces, y decía “va a estar toda la vida con pañales” no va a hablar, se va a golpear, como el autismo que uno sabe que existe, que se golpean en las murallas... y fue...igual fue mal, estuve como un mes más o menos. Después fui al neurólogo, empecé a investigar de ahí fui a una escuela del lenguaje la vio una fonoaudióloga y me dijo “no.....tiene algo de espectro autista”, y ella me hizo el contacto con I2, súper bueno. Y lo otro es que yo fui al neurólogo como estaba así como mal, ahí me dijeron que en ese mismo lado había un neurólogo súper bueno, y dijo: “vaya a ver si tiene una horita”, y dije “ya voy a ver”, y justo había una hora y él me lo vio, pero no me dijo nada así como autismo al tiro, me dijo que tenía TGD primero, y ahí me dijo que tenía espectro autista. Pero fue así como un alivio porque el otro me dejó las puertas cerradas y yo no sabía qué hacer en mi casa, decía “¿lo llevó a un colegio?” y ahí empecé a buscar y dije “lo llevo a una escuela de lenguaje”, buscando como alternativas, y ahí empecé a salir con él y ahí me mandaron a I2, aquí empezaron a hacer entrevistas con terapeuta, luego la fonoaudióloga también, la psicóloga, todos los profesionales de acá, y ahí también me dijeron que tenía espectro autista.

**E1:** ¿Y SIEMPRE SE ATENDIÓ COMO POR PARTICULAR O...?

**E1:** Sí, siempre por particular, porque el consultorio igual como que hacen como más cosas no sé , o sea yo a mi hijo lo atiende por el consultorio al chiquitito, y al año seis le hicieron esa cosa un test parece que le hacen y le

salió súper bien po', pero al otro, no me acuerdo que le hayan hecho el pediatra algo así como para ver cómo estaba su nivel, era como que lo pesaba lo miraba y ya.

**E2:** ¿CONTROL COMO DE RUTINA?

**E1:** Control de rutina claro, y ahí llegamos acá a I2.

**E2:** ENTONCES, ¿QUÉ PODRÍAS IDENTIFICAR TÚ COMO LO QUE TE AYUDÓ EN SÍ A SALIR DE ESE MOMENTO COMO DE DEPRESIÓN QUE TUVISTE EN EL FONDO EN EL INICIO?

**E1:** Yo creo que lo principal mi familia, que siempre me ha apoyado, mi marido sobretodo, que me dice "no, tenemos que salir adelante", "mira al niño", porque yo como que lo dejé de lado, "te está mirando, te necesita y yo como que ya... y después como que empecé a indagar más en el tema y algunas personas me decían "no, si espectro autista lo hemos escuchado" porque yo no tenía.. no sabía esos términos, solamente autismo, y ahí como que ya si, y empezó a hacer más cosas, y a decir "papá" y ahí yo como que ya bueno dije ya tengo que salir adelante, si no puedo seguir así en depresión nada, como que me di las fuerzas sola y seguí nomas po', y empecé a ir a todos lados, fui hasta la Teletón porque ahí hacían unos exámenes de los oídos, pero me dijeron que no podían hacerlo porque no tenía nada físico mi hijo, tiene que tener algo físico, y ahí también me dieron otros datos, entonces fueron como datos, y fui como armando

**E1:** CLARO, EL PROBLEMA ESTÁ EN SABER A QUIÉN ACUDIR.

**E1:** Claro , en el momento yo estaba así, decía "¿Qué hago? ¿Dónde lo llevo? No sabía qué hacer, decía va a quedarse en la casa y no sabía que existían estos colegios, pa' quedarse en la casa ahí, no sé, golpeándose, ese era mi... al principio.

**E1:** ¿Y QUÉ MEDIDA TOMARON A NIVEL FAMILIAR CON TU PAREJA? ¿DEJASTE DE TRABAJAR?

**E1:** Sí, es que igual, aunque nunca trabaje así como mucho, era como ehh, un negocio chico cosas así, le enseñaba clases a unos vecinos, cosas así, más simple. Pero igual yo le dije, justo le había dicho a mi marido que a los 3 años quería buscar trabajo porque estaba más grandecito el niño, un trabajo así

estable, pero justo a los 3 años le diagnosticaron eso, así que, ahí... pero seguí con él no más, y ahora menos, que tengo a mi otro hijo, menos voy a trabajar.

**E1: TODO EL TIEMPO..**

**E1:** Sí..todo el tiempo pa' ellos, además que están acostumbrados conmigo, mi mamá los ve todos los días pero no es lo mismo, como que se pone porfiado y me dice "oye y el niño" pero está bien ahora. Verlo ahora y todo lo que me dijo el médico ..ha avanzado mucho, cuando llegó rabiaba, tenía que entrar como arrastrándose a la sala, no quería entrar y se obsesionaba con los juguetes, quería llevarse los juguetes pa' la casa y se los llevaba. Después tenía que devolverlo, las tías se acuerdan y dice "oh el David como estaba y como está ahora...." Se ve bien

**E1: QUE BUENO, HARTO AVANCE..**

**E1:** Mucho avance, entró el 2011 entró, a los 3 años y medio, y entro sin nada po', y la tía me decía "¿pero qué quiere usted? Así como ¿qué quiere a futuro?" y yo sólo que diga mamá, es lo único que pedíamos, y ahora habla y habla ya, no se calla nunca, habla mucho, y también ahora ya como que hace me dice "¿Por qué pasa esto?¿Qué vamos a hacer?" como que poco más conversa, o llega y dice "oh mamá hoy día el compañero se portó mal porque le dijo esto a la tía" y eso igual es bueno, que el comenta lo que le pasa o lo que vio, cualquier cosa, igual yo le tengo dicho que nadie tiene que, porque con tanta cosa rara que pasa en el colegio, que nadie tiene que tocarle sus partes íntimas nada, si una vez la tía le cambio el calzoncillo acá y dijo "la tía me cambió el calzoncillo" y la tía dijo "si le iba a decir a la mamá" (ríe) entonces estas cosas igual son buenas po, entonces ha avanzado mucho, súper agradecida de I2, de cómo llego, muy bien.

**E2: ¿Y HA TENIDO ALGUNAS OTRA ACTIVIDADES O TERAPIASS APARTE DE I2?**

**E1:** Íbamos a PeñaBlanca, íbamos a terapia, pero íbamos al principio, después como empezó a estar bien solamente tiene los días jueves aquí en I2. Y lo otro que estamos yendo ahora es a Adapta, que vamos todos los sábados, ahora vamos nos toca a baile entretenido y después empieza con buceo

**E2: ¿BUCEO? QUE ENTRETENIDO.**

**E1:** Sí, entretenido... está feliz. Ahora está en baile, también le encanta, va a todas las clases.

**E1:** ¿ESTÁ EN BAILE IGUAL? ¿Y VA CONTIGO? ¿VAN LOS DOS?

**E1:** Sí conmigo, mi marido trabaja los sábados, y la semana pasada fue con la tía, fui yo mi hermana y él. Pero tiene un monitor asique está al lado del monitor noma, se pone a bailar ahí, participa harto. Le gusta bailar, y no quería al principio decía "no, me duele la pierna", pero después donde vio que habían espejos, le gusto.

**E2:** CLARO, UN AMBIENTE CON MÁS ESTÍMULO TAMBIÉN. Y EN CUANTO A ESTE TEMA DE LA ESCOLARIZACIÓN Y TODO.. ¿QUÉ PODRÍAS IDENTIFICAR TU COMO LAS MAYORES DIFICULTADES O LAS MAYORES COMO BENEFICIOS QUE TE HA TRAÍDO Y QUE LE HA TRAÍDO AL DAVID TAMBIÉN?

**E1:** ¿Cómo para una escuela normal? yo nose, la tía me ha dicho si que mi hijo esta súper bien, aprender súper rápido, las sílabas todo se lo sabe. Pero en lenguaje le cuesta harto, le cuesta, porque el te puede hablar bien despacito y tu le vas a entender pero si dice "brpbrbrp" no se le entiende nada, tu le dices "David habla despacio", pero el como pronunciar le cuesta, entonces yo creo que por ahí no.. por esa parte no creo que vaya al colegio, osea en mi yo no estoy apurada por mi que se quede siempre por mi, porque la tía me dice que hay mamas que dicen "no es que yo quiero llevármelo y después se tienen que devolver" porque igual a ellos les cuesta más po, pero no yo no, por mi que se quede aquí, no tengo ese de que se vaya a la escuela no, porque acá igual acá van aprendiendo, van a su ritmo, las tías los conocen, la escuela es diferente.

(INTERRUPCION)

**E2:** ¿Y EN CUANTO COMO A LAS REDES DE APOYOS QUE TIENEN USTEDES COMO FAMILIA? COMO POR EJEMPLO EN SU SITUACIÓN ECONÓMICA, EN CUANTO AL SISTEMA DE SALUD, EL ACCESO A TIEMPOS LIBRES QUIZÁS. ¿CÓMO VAN EN ESO?

**E1:** ¿En apoyo? Ehh como te decía el apoyo de mi familia más que nada, siempre, en todo, en si necesitamos algo lo tenemos, ellos no apoyan siempre. Pero, la familia de mi marido como que no mucho, como que son mas alejados,

igual si van a un cumpleaños lo integran a todo a mi hijo, pero no van mucho a visitarlo, no tiene mucha visita de ellos.

**E1:** ¿NO TIENEN MUCHA RELACIÓN?

**E1:** No, no mucha, es cuando sea por los cumpleaños cosas así, pero y aparte por mi familia somos pocos, asique los que, estamos con mi hermana nomas...

**E2:** ¿Y ESTA LEJANÍA DE LA FAMILIA DE TU MARIDO HA SIDO SIEMPRE?

**E1:** Si es que ellos son como ehh así como nose se visitan pocas veces, son como todos iguales, no es que siempre se...antiguamente se juntaban pero después como que todos se esparcieron, y no se juntan. Para los cumpleaños se juntan...

**E1:** PUNTUALES..

**E2:** ESPECÍFICAS

**E1:** cosas así específicas.

**E1:** ¿Y COMO LOS PRINCIPALES OBSTÁCULOS, POR DECIRLO ASÍ, QUE SE HAN TENIDO QUE ENFRENTAR USTEDES COMO FAMILIA? ¿EN TODO EL PROCESO QUE HA TENIDO SU HIJO?

**EL:** No sabría decirte obstáculos, yo creo que siempre hemos estado... no bien así tampoco, hemos pasado por altos y bajos económicos, pero siempre hemos salidos juntos con mi marido, los dos estos años, como que lo apoyamos, si pasa algo nos contamos así como pa que cada uno esté bien. Así que no creo que sea...

**E2:** Y LA RELACIÓN DE ÉL, CON TU HIJO ¿CÓMO ES?

**E1:** ¿Del papá? Buena.

**E2:** ¿SE LLEVAN BIEN ELLOS?

**E1:** Si, se llevan bien, Mi marido le enseña cosas aveces que diga que le enseñe, mi marido dice: "buena choro", así como dicen los cabros ahora, y yo le digo a este: "buena choro", y me dice: "tú no, tú eres mujer, los hombres no

más”. Pero se llevan bien sí, a parte que lo ve poco ahora, porque él se va a las 6:15 y llega como a las 21:00, y a veces está durmiendo mi hijo y ni lo ve, y los domingos tiene libre, ahí pasan juntos, salimos juntos, a comprar al “doggis” que le gusta, a comprar un juguete, cosas así que hacemos...salimos los 4.

**E2:** Y CON RESPECTO COMO A LA RESPUESTA SOCIAL, PERO EXTERNA ANTE TU HIJO... POR EJEMPLO, ME IMAGINO QUE EN ALGÚN MOMENTO DEBE HABER HECHO MUCHAS RABIETAS.

**E1:** Sí, sí, sí hacía, sobre todo cuando íbamos al mall. Cuando era más chico y quería un juguete, era como que quería el juguete y quería el juguete y tenía que llevármelo como casi arrastrando, pero de a poquito fue entendiendo. Por ser, ahora le digo “no tengo dinero” y él: “no, vamos a mirar”, y puede estar una hora mirando pero sabe que no ...Y por ser, en las plazas también al principio era como los niños lo miraban así como raro, así que fuera, pero eso pasa siempre; pero ahora dice: “niños juguemos”, y como los niños: “yaa”, y juega a la pinta. A veces vamos a la polar y se va a jugar con una niña, y lo bueno es que yo le digo: “hijo”, y ya no se arranca, o sea, sabe que tiene que estar en ese límite, porque antes como que caminaba y caminaba y no sabía dónde... y la otra vez fuimos a un cumpleaños, fue como hace dos años, y lo que pasa es que era un cumpleaños de niños que no conocía, nos invitaron con mi marido y era un cumpleaños como de 50 niños, pero todos se conocían entre ellos, entonces él tenía antes que no hablaba tanto antes, pero decía: “niña linda”, te veía y te decía: “niña linda” le decía a todas, y le dijo niña linda a una niñita que estaba ahí y la niña decía “no jueguen con él porque él dijo niña linda, es raro”, entonces había una saltarina y una inflable, entonces mi hijo decía “niña linda” así como pa’ jugar, y la niña decía vamos al triángulo y todos los niños se iban a la saltarina y quedaba solo en el otro, y después la niña decía “viene el niño” y se iban pa’l otro, entonces ahí igual mi marido se ..bueno igual le dio nostalgia, si a uno le da como... y nos vinimos...dijo: “llevémonos al niño” y se enojó. Yo le dije que tenía que estar tranquilo porque son cosas que van a suceder, yo como que no se si estoy más como que sé que en un momento pueden decir: “no, no, no juguemos con este niño”, porque los niños no tienen la culpa tampoco, tampoco le vas a estar explicando “no es que tiene autismo” si no saben. Pero ahora bien, porque ya tiene más lenguaje entonces se puede comunicar mejor con los niños, los niños lo aceptan, de repente cuando no entienden yo me meto ahí así como lo que dice, pero a él le gusta, si es súper sociable, si a veces en la micro me mira porque le digo “no saludar a extraños”, porque cuando era chico saludaba a todo el mundo, decía “hoola” y era así como que te tenía que tocar, y después le dije a la tía de fono

y ella le hizo cómo con imágenes “no tocar mano a personas porque se enojan y te pueden pegar, solamente a la familia y las tías de Germina” y le hizo un este como grande y se lo explicaba todos los días, y ahora ya no saluda a gente extraña. Yo de repente saludo a personas que conozco en la calle, que yo conozco, y me dice “no saludar a las personas extrañas” y me reta po’, y yo le digo “pero si yo lo conozco” y me dice “pero yo no” así como “no saludes” (ríe). Por eso ha aprendido harto ahora, pa saludar ahora me mira como “¿sí?” y yo le digo... pide permiso.

**E1:** ¿Y EN SUS RUTINAS HAN TENIDO CAMBIOS MUY BRUSCOS CON SU PAREJA DESDE QUE LES ENTREGARON EL DIAGNÓSTICO, EN CUANTO A TENER QUE ANTICIPARLE A TU HIJO LO QUE TENÍA QUE HACER?

**E1:** Nunca fue así como tan anticipar, nunca tuve ese problema de...o de cambio de planes. Por ser, le decíamos de manera un ejemplo “al mall” y después no íbamos al mall porque teníamos...no, nunca tuvo, siempre le trato de explicar y le trato de anticipar si para que él vaya entendiendo, pero si hay un cambio no es que “oh vamos a ir...”, no. No, no así como berrinche por eso, nunca ha sido así.

**E1:** ¿NO HUBO ENTONCES UN CAMBIO BRUSCO EN SU DINÁMICA FAMILIAR?

**E1:** No no, si yo le digo ahora “ vamos a ir nose a donde la tía Angélica” el va donde la tía Angélica, no me dice “¿Y por qué? No, vamos pa allá nomas, va a todas.

**E2:** Y AHORA, EN ESTE MOMENTO, ¿QUE SIENTES?, ¿PERCIBES ALGUNA NECESIDAD COMO A NIVEL FAMILIAR O A NIVEL... ASÍ COMO QUE TE GUSTARÍA QUIZÁS TENER MÁS APOYO, MÁS TIEMPO PARA TI?

**E1:** No, yo encuentro que estamos bien. Lo único que a mi papá nomas le ha costado.

**E2:** ¿A TU PAPA?

**E1:** sí, le ha costado como.. él al principio le costó mucho si decía “no, si ese niño está bien, ¿no sé por qué va a ese colegio?”, me decía ... “si tiene problemas después va a hablar bien y va a estar bien”. Y ahora como lo ha visto que ha avanzado y lo compara con otros niños, es que mi papá trabaja en

gasfitería y todas esas cosas, entonces va a casas y como ve a otros niños y ahora dice: “verdad, como que está atrasado, como que hace otras cosas”. Entonces, como claro, recién está... pero le ha costado, yo creo que es porque mi papá perdió una mano, tiene un ganchito, entonces yo creo que de ahí que mi papá quedo así, duro, como que, yo creo que él mismo siente que es duro, pero ahora como que lo está aceptando la necesidad y lo que tiene mi hijo.

**E1:** ¿Y CÓMO SE LLEVA CON TU HIJO?

**E1:** Bien, si muy bien, mi papá es como súper estricto así como: “no pongas los pies arriba de la cama”, “la cama estirada” y el niño le dice su nombre, le decimos que le diga Tata y él igual le dice sólo el nombre, le tira el pelo, se sube arriba de los sillones. Yo le digo: “mire todo lo que hace” y dice “si son pa’ malcriar los abuelos”, pero súper regalón. Con mi suegra lo único que hay es que ella tiene un nieto de 6, que no tiene ninguna dificultad, y ella como que siempre...con mi marido lo conversamos y me dice: “ah, no la pesquí’ nomas” porque le decimos: “oh el niño se aprendió las vocales, las sílabas” y ella no te dice “oh que bueno que aprendió el niño”, ella dice: “Mi otro nieto se aprendió los números, se aprendió una poesía”, entonces siempre tiene comparación. Entonces yo le digo a él po’, no me gusta decirle a ella porque no quiero tener problemas, pero él me dice: “déjala nomas, no puede comparar el nieto que tiene con nuestro hijo, porque no hay comparación entre los dos”...entonces ya ni le cuento nada, pa’ qué.

**E2:** LE FALTA IGUAL UN TEMA DE COMPRENSIÓN, PORQUE NO PUEDE IR COMPARÁNDOLOS, SI SUS CAPACIDADES SON DISTINTAS.

**E1:** Sí, si él va al colegio y todo bien po’h, y cuando la invitamos no ha venido, pero siempre le dejo la invitación a todos así. La abuela ha venido, también la bisabuela del niño, ella sí; dice “¿cómo está el niño?”, lo adora, ella sí que se lleva bien con él, dice: “ah mi guagüita” y es la madrina también.

**E1:** REGALÓN

**E1:** regalón, sí...

**E1:** QUE BUENO QUE TENGA HARTO APOYO FAMILIAR, ESO ES IMPORTANTE.

**E1:** Sí, es importante. Si hay mamitas que están solas a veces aquí po’h, que

conozco yo, y es difícil igual, porque es difícil con ellos po'h, hay que tener paciencia, llevarlos. También hay gente a veces que los mira como raro, todas esas cosas.

**E2:** SÍ, TODO ESO IGUAL ES BASTANTE COMPLEJO. Y CON RESPECTO A EXPECTATIVAS FUTURAS QUE TENGAS CON TU HIJO, USTEDES COMO FAMILIA...

**E1:** Con él siempre digo lo mismo, no tengo...yo siempre lo veo chico, como que siempre lo voy a ver, no me lo imagino así, 11 años, así no, siempre lo veo como está ahora así.... usando pañales, toda la cosa. Pero como familia, eeh... lo que queremos es tener una casa propia, porque tenemos una casita que la hicimos nosotros, pero igual queremos estar solos, tener nuestro espacio los 4, porque mi hijo se va a la casa de mi mamá po'. Entonces eso como más que nada, porque como familia estamos bien, encuentro que estamos súper bien. Todavía estamos 11 casi 12 años, son hartos años también, que nos conocemos bien, y decidimos nosotros tener al otro bebé, quisimos tener otro. Y todas las mamás nos decían: "pero cómo van a tener otro", porque hay mamás que tienen uno solo, porque les da nervio que salga otra vez con lo mismo. Nosotros no, dijimos: "si sale otra vez con lo mismo sale po', total ya tenemos la experiencia".

**E1:** YA APRENDIERON...

**E1:** Ya aprendimos... ya no va a ser como "¡ohh!".. Ya sabemos a qué colegio traerlo, todo... entonces lo tuvimos no más po', y gracias a Dios va bien por el momento. Pero todavía no sé po, es chiquitito todavía, tiene un año y ocho, pero bueno, cualquier está l2 (ríe).

**E2:** ¿Y EN EL ÁMBITO ESCOLAR? ¿PRETENDES...PIENSAS DEJARLO ACÁ POR AHORA?

**E1:** Sí, me gustaría que estuviera aquí, porque aparte ellos no se dan cuenta y ahora los niños son tan molestosos, no se da cuenta cuando lo molestan, ellos creen que es un chiste pero...y aparte que el lenguaje le cuesta en realidad, entonces tiene que tener el mismo lenguaje, de repente como que ve una mosca y en el colegio le hacen dictados no sé po', entonces ahí quedan como volando po'. Yo conozco hartos niños que tienen déficit atencional y también po', ven una mosca y se quedan todo el rato, entonces no escriben na' en el

cuaderno. Entonces, igual es complicado, imagínate ellos que tienen espectro autista todas esas cosas, yo creo que dejarlo acá nomás.

**E1:** Y EXPECTATIVAS EN RELACIÓN AL DESARROLLO DE TU HIJO A FUTURO.

**E1:** Ehhh, como...¿qué?

**E1:** ¿QUÉ EXPECTATIVAS TIENEN DE ÉL? ¿QUÉ ESPERAN DE ÉL A LO LARGO DE LOS AÑOS?.

**E1:** Ah, yo espero que hable bien, que está hablando cada vez mejor po', que hable bien. Y siempre estuvimos pensando con mi marido, cuando esté más grande... porque los campos laborales igual son escasos pa' estos niños po', ehh... no sé po', tener algo familiar, así como un negocio familiar que él pueda... no sé, ser contador, uno darle un trabajo, eso tenemos pensado sí. Para que él también se desarrolle como trabajador. He dicho eso, a veces también a mi mamá le digo que si no se da este que él trabaje, porque uno no sabe el futuro puede cambiar también, que uno también le....porque yo siempre he querido tener un negocio, entonces podríamos tener un negocio con mi marido y que él me ayudara, algo así.

**E2:** ¿Y ESO LO TIENEN MÁS PLANEADO O AÚN ESTÁ SÓLO LA IDEA DE?

**E1:** Tenemos la idea. Mi marido quería hacer un negocio ahora, cerca de mi casa, pero yo le dije que no, ahora no, porque yo no tengo tiempo.

**E2:** AUN ESTAN MUY CHIQUITITOS

**E1:** sí...y los negocios dan trabajo, hay que estar todo el día, entonces no.

**E1:** ADEMÁS QUE TU OTRO HIJO IGUAL ES CHIQUITITO.

**E1:** es chico y es mamón (ríe). Tengo que estar con él siempre. Pero como eso sí, así que ahí estamos con la idea para un poco más adelante

**E1:** QUE BUENO...

**E1:** él quiere llegar a abuelito, pero eso...esa es la experiencia que he tenido, pero l2 sí, súper bien...

E1: ¿HA SIDO UN GRAN APOYO?

E1: un gran apoyo, sí, porque si uno tiene problemas viene la psicóloga, y siempre están como preocupados de las cosas, de los niños. Si uno tiene problemas vienes a conversar con la tía y ella te deriva al psicólogo, lo que tu necesites.

E1: ¿Y A QUÉ EDAD INGRESÓ A I2 TU HIJO?

E1: a los tres año y medio.

E1: A LOS TRES AÑOS Y MEDIO...AH, EL 2011, ¿VERDAD?.

E2: ¿ESE MISMO AÑO LE DIERON EL DIAGNÓSTICO?

E1: El año anterior, a los 3 años. Le dieron el diagnóstico y siempre andaba con una pelela, así como persiguiéndolo por toda la casa, y no quería. Y al otro día volvía con la pelela, y un día subo así la escalera al segundo piso y lo veo en el baño, y el pañal estaba botado ahí seco y de ahí nunca más usó pañales. Y como que pasó como 2 semanas y ahí dejo el de la noche, y de ahí nunca más, como a los 3 años 2 meses habrá dejado los pañales. Rápido, y eso que yo estuve como dos meses con la pelela y no, no hubo caso, ahí solito. Quizás era su momento de dejarlo. Pero súper bien, yo estoy súper bien así, nunca imagine que iba a avanzar tanto.

E2: SOBRETUDO CON EL PRIMER DIAGNÓSTICO QUE LE ENTREGARON.

E1: Sí, sí... claro. Y él tampoco hablaba mucho, decía "auto, car, auto, car" porque le gustaba car: "auto, car", "¿Qué estay comiendo?" "Auto car", todo lo que le preguntabas era "auto car" y ahora está bien mi guatón. Todos aquí me dicen: "como lo vimos y cómo está ahora, ha avanzado mucho".

E2: ¿Y LES DAN IGUAL COMO ACTIVIDADES COMO PA' REFORZAR EN LA CASA O...?

E1: ¿Acá las tías? Si, le dan tarea de grafo...

E2: GRAFOMOTRICIDAD.

**E1:** Eso... Le dieron unos libros que da el estado, que yo se los doy en la casa, como cuentos, y después tiene comprensión lectora y cosas así.

**E2:** ¿Y ÉL LEE?

**E1:** Todavía no lee muy bien, pero sabe algunas palabras, sabe escribir su nombre completo, tata, casi todo de la familia, sabe su dirección. Porque le hacen disertaciones también, entonces ahí va aprendiendo más cosas. Las disertaciones le gustan pero es como que quiere hacer todo rápido. Mi nombre es "...mi mono se llama..." (hablando rápidamente) y que entre todo rápido. Siempre ha sido así, no le gusta esperar mucho, y cada vez que lo llevo a FONASA y hay tremenda fila le digo: "esperemos", y lo hago esperar. Me dice: "¿Falta mucho?", pero espera, porque antes se iba a poner adelante y nadie lo sacaba, no se portaba tan bien. Ahora sabe que tiene que hacer la fila y esperar su turno, porque antes no, no había caso, me tenía que ir porque al final no esperaba y después volvía sola. Fui de a poquito a llevarlo un rato y ya después otro ratito, y así hay que hacerlo con ellos po', de a poquito llevando a todos lados. Si esta de cumpleaños ese niño que no le gusta lo llevai un ratito, después va a durar otro ratito y ahí... pero ha aprendido bien sí, aparte que los consejos de aquí siempre se los he hecho... porque igual a veces aquí están bien y en a casa no los incentivan y no hay avance mucho, tiene que ser como de los dos lados para que avance.

**E2:** CREO QUE YA HEMOS TERMINADO, QUE ESTAMOS CON LA INFORMACIÓN, CONOCER BIEN SU EXPERIENCIA, PROGRESO, NECESIDADES QUE HAY.

*Luego de cortar la grabación porque habíamos acabado con la entrevista continuamos conversando con E1, la conversación que se arrojó en ese momento se basó en lo siguiente:*

**E2:** ¿Y CÓMO FUE PARA CONTARLE A TU HIJO LA LLEGADA DE SU HERMANO?

**E1:** Cuando ya tenía guatita y me entregaron mi ecografía, le mostraba la imagen y le decía que dentro de mi guatita venía su hermanito, y al mismo tiempo le mostraba la eco.

*Al darnos cuenta que la conversación fluía y arrojaba más información volvimos a grabar:*

**E1:** Y el niño dijo: “¿dónde vas?”, yo le dije: “Voy al hospital y vuelvo, voy a tener a tu hermanito”, y me dijo como “chao que te vaya bien” y yo como “ya” (ríe) y después cuando llegamos, no me fue a...cuando estuve en la clínica no me fue a ver, pero me esperó cuando llegue, y fue así como que lo vio y quedó así como raro, porque solamente lo había visto en fotos en la guatita, y como que me miró “oh” y no hablo nada, y yo le dije “dale un besito a tu hermano”, y ahí como que... pero al principio igual le costó, le cuesta porque imagínate son 6 años, 5 años que estaba solito, y que llegue una persona extraña es como invadir mi espacio.

**E1:** QUITAR LA ATENCIÓN TODO...

**E1:** Quitar la atención. Y él tiene su pieza, entonces mi otro hijo va a su pieza y dice “sale de mi habitación, ésta es mi habitación” y lo echa, y el otro grita. Y de repente cuando lo reto, porque igual le llamo la atención, me dice “tu no me quieres, quieres a mi puro hermano”, le digo “yo te amo a ti” y dice “no, si me estas retando”. Pero ahora ya juegan, como camina el menor, ya pueden jugar, lo tira pa’ acá, pa’ allá, cree que es un juguete, pero se llevan bien sí, se acompañan, así no está solito. Y ayer lo reté, porque no se quería acostar po’ ¡porfiado!, y después dijo... fui al baño y estaba con el hermano, le estaba cantando “las manitos las manitos...” después le canta el “elefante”, le dice “dame un besito hermano, dame un abrazo” y dice “¿viste?, si estoy portándome súper bien”, y yo: “sí, está bien ¿viste?”, “si yo puedo” decía. Pero es cariñoso sí con él, pelea como todos no más, por los autos, más encima como son dos hombres quieren lo mismo. Y él tiene hartos juguetes po’, y ahora hay algunos que ha dejado de lado y el hermano quiere esos de lado, entonces ahora los quiere él. Yo quiero tener otro más, tres me gustaría tener.

**E1:** ¿Y AHORA PRONTO O MÁS ADELANTE?

**E1:** No, más adelante... obviamente si me sale con el espectro autista no tendría más, porque dos es suficiente con... Porque hay mamás que...yo conozco una mamá que tiene tres, y es mucho más complejo, más tiempo. Así que si Dios quiere, más adelante.

**E1:** ¿Y TÚ TIENES TIEMPO PARA HACER TUS COSAS? ¿TE DAS EL TIEMPO?

**E1:** Sí, igual. Ahora me estoy dando más el tiempo, porque está más grande mi hijo menor, porque di pecho hasta el año dos, entonces era como tenía que estar ahí al lado de él. Entonces ahora mi mamá me lo ve de repente, de repente salimos con mi marido el sábado, así pa' relajarnos un rato, pero es como una vez al mes, o de repente nomas, pero igual me doy mi tiempo. De repente voy al mall y le digo a mi mamá: "cuídamelo un ratito" y... "anda nomás hija", y mi mamá es como bien comprensiva, me dice "tienes que salir a relajarte" y en ese aspecto no tengo problema, y cuando salgo a veces así a la disco, que salgo una vez a las miles, los dejo durmiendo, a los 2, entonces ella no tiene...los ve nomas, se duermen temprano. Así que no, mi mamá 100% buena onda (riendo). Pero ella también le costó hartito así, estuvo con depresión cómo 2 meses.

**E1:** ¿Y AL MISMO TIEMPO QUE TÚ?

**E1:** Sí, al mismo tiempo. Es que ella como me vio mal a mí, se puso mal; y como después yo estaba bien, yo la ayudaba, pero después bien, pa' todos lados conmigo, pa' la Teletón, pa' todos lados me acompaña. Y ahora ella siempre acepta lo que tiene mi hijo. Nunca ha dicho "no, si no tiene". Dice que tiene, y hay gente que lo ve en la calle y dice "Pero no tiene, no creo que tenga autismo", y ella dice: "sí, sí tiene".

**E2:** CLARO, DONDE LO VEN POCO IGUAL.

**E1:** claro, y lo ven como sociable cuando lo ven. El otro día lo lleve donde un traumatólogo, porque es plano, y yo le explique todo, que lo llevé a una escuela del lenguaje, que el terapeuta le dijo que tiene el pie plano y todo, y me dijo: "¿pero estay segura que tiene espectro autista?", me dijo el médico. Y yo le dije: "sí, sí tiene". Me dice "yo no lo veo sí", y yo le dije "no, si tiene" y todos hubiesen...yo sé que tiene po', si uno lo ve más, me decía "yo creo que tiene problemas de lenguaje"; tiene problemas de lenguaje pero también tiene....

**E1:** ADEMÁS QUE EL APOYO QUE TE HA DADO EL COLEGIO ES SUPER BUENO; ENTONCES ELLOS LO VEN COMO: "¿POR QUÉ LO LLEVAS A ESA ESCUELA?"

**E2:** VEN LAS MEJORAS EN EL FONDO, PERO NO VEN TODO LO QUE SE VIVIÓ ANTES, LO QUE HIZO NO HIZO.

**E1:** Todo el proceso, lo ven ahora que está bien no más po'. Lo bueno es que encontré chico, porque a los 3 años lo traje, porque hay mamás que los llevan a la escuela del lenguaje como hasta los 5 y ahí recién los traen para acá. Más chiquitito mucho mejor. Así que yo cualquier cosa aconsejo I2, a mamás que tienen problemas también, que se ve un poquito que van para allá también les recomiendo I2. Les digo pa' que lo vean, porque en la escuela del lenguaje se pierden igual po'.

**E2:** CLARO, ESQUE SON TOTALMENTE DISTINTAS, EL TRABAJO.

**E1:** Sí, si a la escuela del lenguaje lo llevé a los 3 años y me dijeron "lo puede dejar aquí si quiere, hay mamás que los dejan pero no avanzan nada", yo dije "no, me lo llevo". Y esa es mi historia, sufrida pero es bonita igual. Porque uno aprende igual, conoce gente, los mismos niños te hacen aprender. Ahora uno va por la calle y dice "ohh, mira a los niños y puede que tenga esto..." uno ya sabe.

**E1:** VAN APRENDIENDO JUNTOS.

**E1:** Y eso, un gusto haberlas conocido.

**E1:** GRACIAS, MUCHAS GRACIAS.

**Institución Educativa:** I2

**Fecha:** 24 – Octubre - 2014.

**Duración:** 32 minutos 33 segundos.

**Entrevistado:** E2

**Hijo/a:** 6 años.

**Entrevistadores:** Gabriela Ruiz (E1); Natalia Landahur (E2)

E1: PARA COMENZAR, LO PRIMERO QUE NECESITAMOS SABER ES ¿QUIÉNES COMPONEN SU FAMILIA?

E2: Papá, mamá, una hermana, hermano y mi hijo menor.

E2: ES EL MENOR...

E1: ¿ÉL PRESENTA AUTISMO?

E2: Sí.

E2: ¿QUÉ EDAD TIENE?

E2: 6.

E2: 6 AÑOS ¿Y SUS OTROS HERMANOS?

E2: eh... mi hija tiene 21, y mi hijo tiene 16.

E2: AAH YA YA.

E1: ¿QUÉ HACEN SUS HERMANOS? ¿ESTUDIAN?

E2: mi hija está en la universidad y mi hijo está en segundo medio.

E1: EN SEGUNDO MEDIO... ¿Y USTEDES LOS PADRES DE NICOLÁS?

E2: ehh... ¿qué necesitas saber? ¿Lo que hacemos?

E1: CLARO

E2: mi esposo es constructor civil y yo ahora estoy en casa por mi hijo menor, mi profesión es ingeniero en prevención de riesgo.

E1: YA.

E2: Y PODRÍAS EXPLICARNOS UN POCO ¿CÓMO ES LA RELACIÓN DE USTEDES COMO FAMILIA?, NO SÉ, CÓMO SE LLEVAN SUS HERMANOS POR EJEMPLO, CÓMO ES LA RELACIÓN CON ÉL.

E2: Todo enfocado en lo que es mi hijo menor ¿cierto?

E2: CLARO, SÍ.

E2: a ver... en general él tiene... bueno de apoco se ha ido adaptando a través del tiempo ha ido adquiriendo como más habilidades de comunicación. Empezó a hablar a los 4 años más o menos, entonces antes de eso era bien difícil. Era más bien una comunicación a través de mí con él, lo que quería, para que el resto entendiera, o a través del papá, pero ahora como ya habla y todo, logra como expresar más cosas y es un poco más fluido, pero igual es difícil que los otros entiendan un poco de que se trata, o sea saben de qué se trata, pero también la cuota de paciencia es la que a veces cuesta. Pero eso en general, bien. En general bien, o sea, eh... están un poco más habituados a este tipo de

cosas que hay que hacer para que él no se enoje, o no se descompense, y entonces como que ya manejan en cierta forma la situación, en cuanto a mis hijos, a mis otros hijos. Mi marido también él, ehh, es súper buen apoyo para nosotros en general, porque tiene mucha paciencia y como que cuando ya me tiene chata, él lo toma y no tiene ningún problema, el fin de semana esta todo el tiempo dedicado a él, como para que yo me relaje un poco, de todo el estrés de la semana, de estar pendiente de todas sus cosas... entonces en general tenemos un buen complemento, así entre los dos con respecto a mi hijo menor, muchas cosas que son como más, como dedicación, las hace él, porque él es como más dedicado y tiene más paciencia que yo. Pero en general nos vamos repartiendo el trabajo, trata de llegar siempre a acostarlo en la noche, bañarlo, cosa de que también sea como un poco más compartido el proceso.

**E2:** YA, QUE BUENO... IGUAL ES COMO... NO SIEMPRE SE DA ESE TIPO DE RELACIÓN...

**E1:** CONTAR CON UN APOYO.

**E2:** Y BUENO CUÉNTANOS UN POCO DE TU PROCESO DE EMBARAZO CON TU HIJO, ¿CÓMO FUE?

**E2:** emmmm... fue distinto a los otros hijos, mi hijo fue un niño prematuro, nació a las 32 semanas, yo tuve placenta previa, no tuve que hacer reposo absoluto, pero sí no podía hacer muchas cosas, no subir muchas escaleras, no hacer mucho trabajo pesado, los otros niños fueron embarazo completamente normales, si se puede decir de alguna manera porque no presente ningún tipo de conflicto. Con mi hijo menor sí, por el cuidado, de hecho lo que más siempre me llamaba la atención es que las patadas que me daba en la guata eran muy bruscas, no eran las mismas que los otros bebés, porque tuve dos antes entonces puedo comparar... Eran así como ¡pah!, como que toda su energía se liberaba, entonces era como raro, ahora hecho la maquina pa' atrás y te day cuenta que como que extraño que un bebé pegue tan fuerte. Yo a veces estaba durmiendo y despertaba a mi marido y yo no, a ese nivel de patadas fuertes, era mucho. Entonces, nació a las 32 semanas con mucha, mucha complejidad, porque fue una hemorragia que me dió y tuve que partir de urgencia y nació y tuvo un día con respirador y después ya estuvo en la clínica como 20 días más o menos, hasta que logro como estabilizarse y todo. Así que fue como complicado, siempre tuvo como un desfase de dos meses de las habilidades como normales de un bebé, porque como era chiquitito, fue todo un proceso el empezar a darle pecho, porque me costaba... no podía hacer fuerza, el doctor me lo tenía como prohibido, tenía que sacarme la leche y darle en mamadera, para que no hiciera esfuerzo y perdiera energía en eso. Entonces, como a los 3 meses empezó a tomar pechuga y todo y de ahí empezó su avance más o menos normal, que uno siempre va como asociándolo a cosas de ese desfase

de dos meses, empezó a caminar como al año y cinco meses... sus hermanos empezaron al año tres, entonces era como siempre dos meses atrás. Después, cuando uno ya... esta cosa como que ya la ha vivido, empieza como a recordar y se da cuenta de cosas, el bebé era muy bueno pa' dormir, en la saltarina estaba mucho rato y no quería que lo sacarán de ahí, saltaba que saltaba, muchas cosas repetitivas. Por ejemplo, los dibujos animados no le gustaban sino hasta cuando empezaban los créditos ahí si quedaba pendiente ¿cachai? o los comerciales, pero no el dibujito en sí. Era capaz de estar mucho rato en su cuna, tranquilo, no se era como muy repetitivo, las cosas que hacía de repente, en ese tiempo no tenía idea de lo que era el autismo, o sea una vez en mi vida había visto el hermano de una compañera y eso era toda mi relación con el autismo, entonces no tenía conocimiento de qué era.

**E1:** Y ¿CUÁNDO EMPEZARON A SOSPECHAR?

**E2:** Ehh ... ya ... a ver como al año y medio uno ya empieza a ver "uuu no dice nada, no dice papá, mamá" y por ejemplo cuando quería algo así como que te agarraba la mano y te apuntaba lo que él quería, era como... ese tipo de cosas ya eran como medias extrañas, que no dijera ni papá ni mamá un niño tan grande y después bueno el doctor me mando al neurólogo, el neurólogo me dijo "mira en realidad como que es muy pequeño, para estas cosas se espera mucho tiempo, para saber el diagnóstico", ese fue el primer neurólogo, hay una lista así en mi historia de profesional

**E2:** ¿Y ESE FUE DE QUÉ SISTEMA, PARTICULAR O...?

**E2:** Particular

**E2:** YA

**E2:** eeeh... después el pediatra nos mandó al fonoaudiólogo, y ahí yo encontraba que era donde tenía que ir, pero ya como a la tercera sesión pensé esta cosa no es para nosotros porque típico que el fonoaudiólogo te da el cuaderno con las fotos de mamá, papá, tu deci "no está ni ahí ósea ni siquiera es capaz de sentarse y mirar el cuaderno, entonces uno ya por el internet empezai a meter como datos, "no habla, es muy repetitivo para ciertas actividades". Entonces, empiezan a aparecer palabras como autismo, pero cuando te hablan de autismo aparece un listado de cosas que yo decía "estas otras cosas mi hijo no las tiene" porque no, no se po', es súper hasta ahora es un niño súper alegre, es muy bueno para reírse, ahora él ya inventa como chistes pa' como siempre estar haciendo reír al resto, entonces decía "no es así como triste, como callao, como, ósea no habla pero él siempre está como de cierta forma relacionándose", entonces no me... no me cuajaban algunas cosas y después del tiempo ya... emmm... al final un día con mi marido dijimos: "ya, sabí que veamos por este lado" y me metí a internet, traté de buscar el tipo más bacán que apareciera en autismo, que hablara así como de,

que hiciera seminario y cosas y me apareció uno en Santiago, y llegamos a Santiago y el tipo al tiro “No, su hijo tiene autismo, tiene que llevarlo a terapia ocupacional, al fonoaudiólogo, hacerle varios exámenes como pa’ descartar otro tipo de cosas que también ciertos síntomas similares”. Entonces ya, partimos por eso... salí de ahí así como con todo el peso encima de que significa, era como abrir un libro nuevo, de una historia distinta que uno nunca pensó y nunca caminó por ese lado, entonces es como difícil. Así que... empezar a buscar gente que pudiera saber que terapia ocupacional, ¿Qué es terapia ocupacional?, quien da eso, ehh, fonoaudiólogo que estuviera más o menos relacionao’, porque yo ya tenía la otra experiencia de que no tenían nada que ver con el tema, entonces por aquí por allá empezamos a llegar, llegamos a un neurólogo, y él nos dijo “saben que él debería estar por ejemplo en un lugar como I2, nos queda, nosotros vivimos en Quilpué, nos queda como cercano, llegamos aquí tuvimos que hacer como una espera de harto tiempo porque no había cupo. Y ya de a poco al entrar acá uno empieza a aprender, aah... ya ver otros niños, ya con el tiempo también a interiorizarse de que se trata el autismo y vai’ de a poco encontrado como el, el camino que nos ha llevado hasta acá ahora.

**E1:** ¿Y QUÉ EDAD TENÍA SU HIJO EN ESE MOMENTO?, CUANDO EL NEURÓLOGO...

**E2:** A ver me parece que tenía como dos años y medios más o menos

**E1:** A YA.

**E2:** más o menos como dos años y medio, pero nosotros ya estábamos como de alrededor de los dos años tratando.

**E1:** DE BUSCAR...

**E2:** de buscar, de buscar y encontrar y...súper difícil, súper difícil encontrarse con gente que sepa porque habiendo mucho neurólogo no todos saben del tema, no todos lo miran y te dicen “no, no hay que hacer una evaluación” cachay así como, lo bueno de encontrarnos con esta persona fue “ya su hijo tiene esto y este es el camino”, que era como lo que nosotros queríamos y buscábamos...

**E2:** EN EL FONDO UNA RESPUESTA MÁS CONCRETA DE QUE...

**E2:** Claro, igual después le hicimos evaluación y todo, para entrar acá, y con un equipo multidisciplinario y a pareció que obviamente que si tenía autismo y...

**E2:** Y ESE EQUIPO, LO OBTUVIERON POR MEDIO DEL COLEGIO O FUE...

**E2:** No, fue a través del fonoaudiólogo que me recomendó este médico en Santiago que me dijo “mira yo te recomiendo que venga”, porque yo lo estaba tratando sólo con él, “que te hagas como partícipe de todo el equipo que nosotros trabajamos y todo” y ahí estaba el neurólogo y me mando a él y él me mando a hacer la evaluación con ese equipo multidisciplinario.

E2: Y ¿TODO ESO DE FORMA PARTICULAR?

**E2:** Todo eso de forma particular, sí.

E2: ¿EN NINGÚN MOMENTO LLEGASTE COMO AL SISTEMA PÚBLICO?

**E2:** No, no porque nosotros tenemos isapre entonces nos atendemos por la parte particular, porque si lo llevas al hospital te sale más caro a veces..

E2: CLARO POR EL SISTEMA....

E1: Y ¿CÓMO SE LO DIJERON, COMO LO ENFRENTARON LOS HERMANOS, CUANDO LES DIJERON QUE EL NEURÓLOGO LES DIJO QUE EFECTIVAMENTE TENIA AUTISMO?, ¿TENÍAN SOSPECHAS COMO UDS. DESDE ANTES?

**E2:** No, porque era un poco más pequeño en ese momento y más que como centrarnos en el nombre de su condición, era como qué podemos hacer para poder sacarnos... salir a delante con él.

E1: COMO FAMILIA

**E2:** Claro, ósea enfocarse en eso, ósea “emm si le vas a decir algo díselo de manera simple”, “ordenes claras”, ese tipo como de cosas....

E2: Y EL RESTO DE LA FAMILIA, ¿ TU MAMÁ, TU PAPÁ POR EJEMPLO ESTÁN ACÁ..?

**E2:** No, yo tengo mis papas fallecidos, yo tengo más relación con la familia de mi marido, los abuelos en general también súper buen apoyo, emm... siempre ósea de todo el tiempo, ellos también, ósea los abuelos es distinto porque como que cargan una cosa así como más sentimental y al principio así como “ ahh! Mi nieto”, así como que , nosotros en ese sentido somos más positivos, ósea igual uno a uno le duele y sufrí pero después de un tiempo ya teni’ que salir adelante, a ellos como que les costó un poco más salir de eso proceso como un poco más triste, pero no, ahora súper bien, se manejan, igual uno lo mira y tienden a tratarlo igual como un niño más pequeño ¿cachay?, pero... de a poco ellos van también aprendiendo, porque uno les va diciendo “ no, no lo trates así”, “dile así”, ese tipo de cosas.

E2: Y ¿CUÁLES HAN SIDO LOS CAMBIOS MÁS GRANDES QUE HAS VISTO EN TU HIJO, LUEGO DE TRAERLO A I2?

**E2:** mira él alrededor como de los cuatro años tuvo un avance súper significativo, yo siempre digo que “él aprendió a hablar, a leer y a escribir junto”, hizo como todo de una, y...porque de a poco fue adquiriendo ese tipo de habilidades, a él siempre le gustaron las letras pero como él no hablaba, yo no lo consideraba ... él siempre me mostraba las letras, cachay, como pa’ que yo, yo asumía que era como pa’ que yo le dijera que letra era, que número era, entonces, jugaba mucho con esas gomas ehh letras de Goma Eva, porque le gustaba lo logos del Jumbo, Paris, Easy, era como su fuerte, entonces le enseñamos que JUMBO era la J, la U, la M, la B y la O, entonces fascinado,

todo el rato escribía Jumbo, Paris, Easy. Entonces yo siempre le decía 1,2,4, entonces un día le dije, tenía un polerón que tenía un numero siempre me acuerdo, porque le dije, mira... yo no esperaba que me contestara, mira hijo ¿qué números son?, entonces me dijo nueve y cuatro, y yo como (cara de asombro).

E2: JAJA

E2: chuta, lo dijo así, yo creo que fueron sus primeras palabras nueve y cuatro, ¿cachay?

E2: YA

E2: entonces era como siempre tratar de entregarle información y ya después a lo mejor la goma eva era como que, porque igual como tienden como a rayarse con algo y quieren eso, eso y eso.

E2: CLARO.

E2: entonces, ya un lápiz, entonces de a poco empezó: jota, u... todo jumbo, parís, easy, era todo su....después ya dibujaba el logo, dibujaba el logo.

RISAS

E2: era un avance, y...entonces el... ¿cómo se llama?, fue como que todo lo adquirió en al mismo momento, de repente empezó a hablar, primero hablaba jumbo, parís, easy, luego fue los comerciales, y de apoco empezó a darse cuenta que el lenguaje también servía para dirigirse a otras personas, y ya con el tiempo ya aprendió como todo eso bien y a controlarse... que es lo que todavía le cuesta un poco, tiende como... si las cosas no le resultan.. tiende a como a enojarse pero... ya cada vez menos ... cada vez es más controlado.

E2: Y A UDS AHORA ¿YA LOS RECONOCE, A SUS HERMANOS?

E2: sí, a todo el mundo.

E2: A TODO EL MUNDO.

E2: sí. Ahora estamos en la etapa en que a todo el mundo le pregunta la edad, y cuándo está de cumpleaños. Entonces tú le dices, ¿la tía cuándo está de cumpleaños? Tal día y tiene tantos años, y el 2015 va a tener tantos años...

RISAS.

E2: TODA LA INFORMACIÓN

E2: si

E1: Y ¿QUÉ OBSTÁCULOS HAN TENIDO QUE PRESENTAR COMO FAMILIA DURANTE TODO EL PROCESO DE..?

E2: POR EJEMPLO PODRÍAN SER, NO SÉ, CAMBIOS DE RUTINA MUY BRUSCOS O...

E2: yo creo que, no como obstáculos, pero como una forma de aprender distinto, ósea, de aprender a llevar a una persona que necesita un distinto apoyo. Por ejemplo, desde antes que él hablara, yo siempre le decía: hijo, mira, ahora vamos a ir a I2 y después vamos a ir al Líder, vamos a comprar pan...

tratar de ir anticipándolo en las actividades que vamos haciendo, emm... no sé, nunca cambios así bruscos. Ahora ya puedo cambiarlo de actividades, porque me entiende lo que yo le digo: no, sabí que no vamos a poder ir al jumbo porque no había lo que yo quiero, vamos a tener que ir al Líder, entonces ya no jumbo, líder, entonces como que logra procesar. Pero todo ese tipo de cosas tengo que hacerlas.

Ha sido como igual un proceso de aprender a pensar distinto, como para que él me entienda, ¿cachay?, órdenes simples, yo no le puedo decir mira ¿tú puedes ir y a lo mejor ver si es que existe la posibilidad de que haya en tu pieza un zapato que es distinto? así como que ahhh, mucho!

E2: CLARO, JAJA

E2: hijo trae zapato rojo y él va y trae el zapato rojo.

E2: CLARO

E2: aprender como a pensar como él, ¿cachay? adaptarnos todos a como él trata las cosas y piensa y también ver que de repente las cosas no resultan no más, o sea, tú de repente lo llevay a un cumpleaños y no resultó y se enojó por algo y ya, no resultó. Pero más que como obstáculo, lo hemos visto como un proceso de aprendizaje ¿cachay? ósea aprender a cómo comunicarnos con él.

E2: Y... ¿QUÉ COSAS LE CUESTAN MÁS, O LE MOLESTAN MÁS, COMO ESPECÍFICAS?

E2: emmm, es que es muy estructurado, muy cuadrado con las cosas, o sea, si son zapatillas de tracking y de lluvia, me dice no, no me la puedo poner hoy día porque hay sol, pero hijo mira, hoy día vamos a meter las patitas al barro... entonces cuesta como ese tipo de cosas por ejemplo. Hoy estás enfermo, no vas a ir a I2. Sí pero es que hoy es miércoles y tengo que ir a I2. Entonces como que: no... pero cuando uno está enfermo no hay que ir a I2, porque estás enfermo. Ahhh, ya... entonces como que...ese tipo de cosas.

E2: Y USTEDES COMO FAMILIA, EHH, ¿CUÁLES HAN SIDO SUS MAYORES APOYOS COMO EXTERNOS?. POR EJEMPLO, NO SÉ, SI I2 HA SIDO COMO UN APOYO COMO FAMILIAR, ¿QUÉ LES HA AYUDADO EN ESTE PROCESO?

E1: PROFESIONALES.

E2: Mira, yo creo, para nosotros en nuestro caso, con nuestro hijo, el apoyo de I2 ha sido pero súper importante, porque aprendimos que el trabajo en conjunto de los profesionales es el que logra sacar adelante a los niños, o sea, tú no podí llevarlo a un neurólogo aquí, a una educadora allá, a un psicólogo acá, a un terapeuta allá, no, no se puede trabajar así con ellos... y lo que se consigue acá es que todos trabajen en unión y todos conozcan a mi hijo, identificando lo que lo molesta y lo que no, ¿te fijas? Entonces, el trabajo en conjunto es yo creo, la clave para esta cuestión, y llevarlos a lugares especializados. O sea,

no tener miedo de repente a que ahhh, mi hijo es especial que terrible mi vida, no es la idea, o sea, para nosotros el trabajo en conjunto es como la clave, y eso lo hemos conseguido acá. En otras partes tú veí mucho... ya pero tení que traerlo tres veces a la semana y cada sesión vale veinte mil pesos, y como que veí mucho como la parte comercial, se nota mucho, o sea, a la larga, después de que uno ha conocido el trabajo como desinteresado de las personas, te day cuenta al tiro cuando la cosa viene con cierto interés.

**E2:** Y ANTES DE I2 ¿NO ESTUVO EN OTRO COLEGIO?

**E2:** no, no. Él entró acá cuando tenía tres años, tres años y tres meses más o menos. Y antes no había estado, estuvo en un jardín, pero duramos como dos días y nos vinimos, porque lo expulsaron, porque era muy desordenado... no era como para él poh.

**E2:** CLARO.

**E2:** En ese momento duele porque te dicen “no, sabe que no podemos tener a su hijo porque la verdad es que es muy loquillo, desordena todo” y como que ya te vas con el corazón partido pero después con los años uno mira pa’ atrás y en realidad... Yo no lo podía controlar qué lo iba a controlar una tía. Pero en general, como yo te digo, el mayor apoyo lo hemos tenido acá, gente que sabe, yo creo que son capaces de mirar a alguien un minuto y darse cuenta si es autista o no ¿cachai o no?, entonces como que ellos saben lo que ellos necesitan, los apoyos que necesitan, te enseñan a ti a cómo manejarlo, entonces ha sido súper importante pa nosotros estar acá.

**E2:** Y CON RESPECTO AL ESTADO ACTUAL, EN CUANTO A LAS NECESIDADES POR EJEMPLO DE LA FAMILIA, TAL VEZ EN TU CASO QUE ESTÁS AL CUIDADO DE TU HIJO 100%, QUIZÁS NECESITES TIEMPO PARA TI U OTROS PROYECTOS QUE TENGAS, EN ESE SENTIDO.

**E2:** Mira, en base a mi propia experiencia en general yo encuentro que tengo como manejado eso, porque yo cuando me siento muy colapsada voy donde mi suegra o lo dejo un rato, así como que, tengo a mi hija que es más grande, tengo a mi hijo que me sirve como pa’ que me lo cuide también porque también es grande, entonces tengo como la opción de tener mis tiempos, el tiempo que él está aquí yo trato de salir, caminar, no me voy a la casa a hacer cosas, aunque después en la tarde este como las locas haciendo cosas, pero trato de ir y relajarme un rato, no me colapso. No me importa que después tenga la escoba... en algún momento lo haré, pero trato de tener instancias como de relajación. Hay mamás aquí que no tienen esa oportunidad, yo conozco mamás que sus maridos trabajan lejos y que tienen que estar sola todo el tiempo hasta que su marido vuelva, sus papás no las pueden ayudar y andar con todos sus niños pa’ todos lados, entonces no teni tiempo pa na’. En ese sentido, siento que no tengo como conflicto con eso, si a lo mejor de repente como para mi

hijo, que hayan más instancias que sean como especiales como para personas con autismo o con otro tipo de discapacidades sería como súper bueno, que haya más conocimiento de la gente con respecto al autismo, que la gente sepa de qué se trata, no solamente el niño que está en la esquina dándose cabezazos es autista, sino que también el niño que hace berrinche en el supermercado, el niño que hace esto, que grita de repente, que habla fuerte, que pregunta cosas incómodas.

**E2:** ME IMAGINO QUE IGUAL TE HAS VISTO COMO EN ESE TIPO DE SITUACIÓN.

**E2:** Si, antes sí. Porque ahora mi hijo ya se controla, ya va al supermercado solo, va detrás tuyo, si se pierde te llama. Antes no po, era todo el día correr detrás de él, porque era correr correr correr y correr... corría como loco, como Forrest Gump así era, correr correr, yo corriendo detrás de él. Y en el supermercado cuando quería algo también era conflicto, se tiraba al suelo, se pegaba, se mordía.

**E2:** Y AHÍ ¿CÓMO ERA LA RESPUESTA DE LA GENTE QUE ESTABA EN EL SUPER?

**E2:** Te mira, te mira po... así como diciendo “mira el niño, que terrible, que mal criado”, pero no, uno de a poco empieza a hacer como el cuero de chanco y a lo más cuando ya te colapsa mucho o alguien ya te llega a decir algo es como “oye disculpa pero mi hijo tiene autismo porque no pensai un poquito antes de mirar o de criticar”, pero en general uno trata ya de a poco de ir tomándolo de buena manera... también es un proceso.

**E1:** Y NECESIDADES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD... ¿HAN TENIDO?

**E2:** Mira yo en general he tenido suerte porque hemos encontrado lugares como bien para él, en todo sentido, bueno acá, que está súper bien, en la parte dental que también es un tema... estamos yendo a la clínica La Vasca que está en Valparaíso que se dedica a la parte de los niños y también se dedican a la parte de niños distintos, de variada índole. Entonces, al principio fuimos como a 10 sesiones sólo para limpiarles los dientes a unos cocodrilos, después que se sentara... con toda la paciencia del mundo, porque saben que los niños van a correr alrededor de todos los pacientes que están atendándose. Entonces en general ahora estamos bien... ya le han sacado dientes.. ya van a empezar a hacerle unas tapaduras porque él ya está habituado, ya sabe a qué va. En la parte deportiva también, éste es el segundo año que estamos yendo a “Adapta”, a “Adapta Chile”, hemos hecho kayak, trecking y baile entretenido.

**E2:** ¿LE GUSTA HACER ESE TIPO DE ACTIVIDADES?

**E2:** no, nosotros si no le gusta lo llevamos igual y al final por último a la quinta clase va entretenido... tratamos de obligarlo a que haga cosas. Entonces

hemos llegado a lugares en los cuales es bien recibido y bien aceptado con sus condiciones, porque tampoco vamos a ir a lugares que no lo sean, pero hemos logrado dar con lugares que están de acuerdo a lo que nosotros queremos con nuestro hijo.

**E2:** ¿Y TODA ESA INFORMACIÓN DE DÓNDE LA HAN OBTENIDO? POR EJEMPLO ADAPTA.

**E2:** Desde acá po, desde l2, porque el año pasado llego una tía que era como parte de Adapta, que de hecho este año es como la presidenta de Adapta, entonces a través de ella logramos como que “saben que hay esto”, antes era sólo pa’ niños Down así como surf... ahora no po, ahora se abrió a varios tipos de deportes y a varios tipos de niños. Por ese lado, de acá hemos conseguido la mayor cantidad de datos.

**E2:** CON RESPECTO A SU VIDA FAMILIAR, ¿QUÉ NECESIDADES SE PRESENTAN?

**E2:** ¿En cuánto a necesidades como económica?

**E2:** EHH NO NO, COMO DE HACER COSAS COMO FAMILIA, EL TIEMPO FAMILIAR QUE PASAN JUNTOS.

**I:** Mira nosotros tratamos en lo posible, mi marido sobretodo, que es el que lleva como la bandera de lucha, el que tiene como siempre la fuerza de “ya no importa, si se porta mal yo me lo llevo”, así como “vamos, y si se porta mal yo me hago cargo”, es como su frase. Ehh... en general no, no tenemos conflicto ... tratamos de hacer todo lo que se puede hacer y cuando no se puede también, o sea, si es que es un paseo al mar, y yo sé que va a correr de aquí y pa’ allá , y hoy día no me la puedo, quizás la otra semana me la puedo pero hoy día no, también ser realista con las posibilidades de uno, porque hay días que no estay de ánimo pa` arriesgarte a hacer cosas que no sabí’ cómo te van a resultar, y otros días que ya, lo que salga. Pero no, nos la hemos jugado con él, hemos ido al cine... que se yo, hemos viajado en auto, hemos viajado en avión con él... la idea es como ir anticipándolo y él igual se siente confiado yo creo. Nos ve a todos y es como ya aquí esto no puede salir mal, yo encuentro que ese es como un poco su actitud.

**E2:** ¿Y SUS HERMANOS TAMBIÉN PARTICIPAN DE ESTAS ACTIVIDADES?

**E2:** Si, sí, o sea, no de todas, por los estudios y todo, pero sí de algunas.

**E1:** Y A FUTURO, ¿TIENEN COMO ALGUNA META FAMILIAR CON SU HIJO? ¿QUÉ ES LO QUE ESPERAN? ¿EXPECTATIVAS?

**E2:** Mira yo no soy muy buena para plantearme como a futuro, soy más bien como a corto plazo. Uno cuando recién parte en esto es como “ahh qué va a ser de mi hijo cuando yo muera”, después aprendí que es la meta cortita, cuando yo muera falta, esperemos que falte... pero ehh tampoco me planteo muchas cosas, espero que la cosa se vaya dando. Por ahora, me declaro feliz

acá con él, tampoco tengo muchas ganas aún de que se vaya... siento que a lo mejor va a llegar el momento que me van a decir "sabes que ya se puede ir integrado a otra parte", pero en realidad creo que la educación para ellos tiene que ser distinta, hablando de educación, si quieres que comparta con otros niños eso es otra cosa.

Pero... hablando de educación, que se yo, sumar, restar, multiplicar, dividir... tiene que ser una educación especial, no puedo pretender que él vaya a ir al colegio y estar con 30 niños mirando una pizarra y que vaya a lograr aprender a dividir, eso no creo que sea así... entonces creo en una educación especial y distinta... y... es lo que creo ahora, no sé si mañana vaya creer igual o voy a querer que mi hijo salga... Este es un ambiente protegido pa' ellos, está todo adaptado para ellos, todo... entonces yo encuentro que acá es feliz, para que lo voy a llevar a otro lado si los niños terminan igual siendo súper infelices, porque se terminan dando cuenta que son discriminados, que los tratan mal, que les hacen bullying, entonces me complica un poco... yo creo que el día que me digan "sabes que te lo teni que llevar porque se tiene que ya ir a otra parte", ahí voy a empezar a tener problemas, porque es como partir de cero de nuevo, otra vez ver donde lo llevo, donde me lo aceptan, porque al final uno tiene que casi que pedir, suplicar que por favor reciban a tu pobre hijo... no, si es un tema... por mí que esté siempre en un lugar distinto, especial, ese es como mi pensamiento de ahora, no sé si más adelante lo vaya a cambiar, tampoco mi meta es que mi hijo tenga estudios y sea independiente... no me importa, todavía no pienso en eso, es como hoy día y a lo más a fin de año... pero... no... no quiero pensar así como tan a largo plazo, porque las cosas van cambiando... cuando tenía tres años yo que iba a pensar que a los tres años iba a saber leer, escribir y hablar, ¿cachay?, entonces como que su proceso de crecimiento es tan distinto, que... prefiero ir por donde me vaya llevando él.

E: ¿QUÉ HA SIDO LO MÁS DIFÍCIL DEL PROCESO?

**E2:** lo más difícil es contar con gente que sepa y que no quiera sólo ganar plata... eso ha sido lo más difícil... ¿cachay? ...por ejemplo con mi hijo hacemos Hipoterapia ... y también es difícil... porque nosotros tratamos de hacerlo para que nos salga a todos más barato, entonces hacemos un grupo con las mamás de I2 y que se yo vamos y ... usted nos aceptaría, somos cinco, cuanto nos cobra por cinco niños... entonces tratar siempre como de tener con una amplia lista de actividades que esté pensada como para los niños, que no tenga un costo alto, es como lo que nosotros necesitamos, por ejemplo natación, ¿cachay? eeh... no sé, pero... a un costo que sea razonable po, a lo mejor yo voy a poder pagar cierto monto pero a lo mejor aquí los niños no todos van a poder pagarlo, entonces de repente como tener esa parte como más de ayudar al resto... pero eso es lo que más o menos uno busca..

encontrar actividades que te acepten a los niños distintos, es difícil... es difícil .. yo creo que por ahí va el camino de lo que hace falta, primero gente que sepa para los diagnósticos, y después encontrar lugares como I2, que deben haber a lo mejor otros lugares, y después actividades extras, los niños necesitan hacer actividades extras y no solo quedarse en su casa, son tan reiterativos .. son buenos por ejemplo el mío a él le encanta su pizarra con su lápiz, y escribe, y dibuja cosas espectaculares y .. le encanta pero puede estar toda la tarde ahí metido, y no es la idea, ahora ya como que se me paso mucho pa' la Tablet, ahora me agarra mi teléfono, me saca mi cable, sabe cómo meterse.

E1: DE TODAS MANERAS, REALIZAR ACTIVIDADES EXTRAPROGRAMATICAS SON MUY IMPORTANTES PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LOS NIÑOS... CREO QUE YA TENEMOS TODO LO NECESARIO, MUCHAS GRACIAS.

**Institución Educativa:** I3.

**Fecha:** 22 – Octubre - 2014.

**Duración:** 33 minutos 19 segundos.

**Entrevistado:** E3

**Hijo/a:** 5 años.

**Entrevistadores:** Constanza Ibaceta (E1); Natalia Landahur (E2).

**TRANSCRIPCIÓN:**

E1: EEHHH, LO PRIMERO ES SABER QUIÉNES CONFORMAN TU FAMILIA

E3: eh, bueno, está el papá de mi hija, mi mamá, yo y mi hija, obviamente.

E1: Y USTEDES, ¿CUÁNTOS AÑOS TIENEN?

E3: eh, yo tengo 26, él también, estamos casi en la misma edad.

E1: ¿Y TU HIJA CUÁNTO TIENE?

E3: Ella tiene 5

E1: Y TU PAREJA?

E3: él? 26

E1: 26 AÑOS

E3: igual que yo

E2: QUÉ HACE ÉL?

E3: él es marino

E1: Y TÚ A QUÉ TE DEDICAS

E3: yo, bueno me titulé de técnico en enfermería, pero no he podido ejercer por la niña.

E1: AHH, YA, TE DEDICAS 100 POR CIENTO A ELLA

E3: sí

E1: Y USTEDES, ¿DE DÓNDE SON? ¿DE POR AQUÍ CERCA?

E3: sí, de acá de playa ancha, más arribita, por el Santa Isabel. ¿no sé si ubican?

E1 Y E2: AHH, SÍ

E2: POR AHÍ YO VOY A TOMAR LA MICRO, VIVO POR AQUÍ CERQUITA.

E3: ahh, sí?

E2: SÍ

E1: Y ¿SIEMPRE HAS VIVIDO AQUÍ?

E3: no, yo nací en Valdivia, estuve hasta los 8 y de ahí nos vinimos con mi mamá, las 2

E1: YA.

E2: LAS DOS SOLAS

E3: sí

E2: ¿NO TIENES MÁS HERMANOS TÚ?

E3: mmm, no, la única, estamos solitas no más, haha

E2: IGUAL ESO ES DIFÍCIL

E3: sííí

E2: YO SOY TAMBIÉN DEL SUR, PERO DE TEMUCO

E3: ahh, cerquita

E2: SÍ, Y TAMBIÉN POH, NOS VINIMOS SOLO MI FAMILIA A ACÁ Y ALLÁ ESTÁN MIS TÍOS, PRIMOS Y TODOS.

**E3:** sí, lo mismo, es difícil

**E2:** SÍ, ES COMPLEJO

**E3:** sí

**E2:** Y, BUENO, NECESITAMOS SABER SI NOS PUEDES CONTAR UN POCO COMO DE LAS RELACIONES DENTRO DE TU FAMILIA, CÓMO SE DA, EEHHH, NO SÉ, POR EJEMPLO SI TU PAREJA SE LLEVA BIEN CON TU MAMÁ.

**E3:** ahh, síi, ehh, o sea, lo normal no más, no son amigos, amigos, pero se hablan, y bien, sí. Entre nosotros igual poh, bueno, él recién está más con nuestra hija, porque antes pasaba viajando, así que estábamos las 3 no más con ella. Claro que nosotras vivimos aparte. O sea, yo vivo con mi mamá ahora por la escuela, porque me queda cerca, porque compramos una casa en viña y él está allá, cuidando y todo, así que nos vemos los puros fines de semana.

**E1 Y E2:** OOOHHH

**E1:** SÍ, PORQUE A USTEDES LES QUEDA CERQUITA DE LA ESCUELA, APARTE EN LA MAÑANA LA TENDRÍA QUE LEVANTAR COMO A LAS 5 PARA LLEGAR

**E3:** sí, es mucho

**E2:** EHH, BUENO, CUÉNTENOS ENTONCES SOBRE EL PROCESO DE EMBARAZO QUE VIVISTE

**E3:** ¿con mi hija? fue bueno, sí, fue súper normal, o sea, se adelantó una semana no más a lo esperado, pero no, ningún problema. Igual cuando nació, parto normal, el test de apgar salió bien, todo bien.

**E1:** TODO BIEN

**E3:** sí, su desarrollo igual

**E1:** Y ME IMAGINO QUE TIENE QUE DEBE HABER LLEGADO ALGÚN MOMENTO CUANDO ELLA EMPEZÓ A CRECER, QUE TE DISTE CUENTA A LO MEJOR DE ALGUNA CARACTERÍSTICA ESPECIAL QUE TENÍA Y QUE

TE LLEVÓ A LO MEJOR A SACAR ALGUNA DEDUCCIÓN, O A SOSPECHAR ALGO.

**E3:** sí, lo que pasa es que mi hija se desarrolló bien, por ejemplo, hacía todo a la edad correspondiente, de hecho era muy sociable, en los cumpleaños, le gustaba bailar, y al año y medio dejó de hablar, porque ya hablaba, ella decía mamá, papa, cosas chiquititas, como las niñitas. Y al año 6 retrocedió todo, empezó primero a arrastrarse en el piso y decía "ayuda, ayuda", y no podía pararse. Y después ya, la llevé al hospital y me dijeron "no, inflamación de la cadera, reposo", y listo.

E1: MMM

**E3:** y yo dije: 'chuta, bueno, será'. Y después, cuando se fue recuperando, ya comenzó a caminar en puntitas, y ahí ya eso fue como la primera sospecha, yyy, después ya dejó de hablar, empezó a aletear, y como que no estaba, dejó de hablar, eso fue lo más, lo que lo notamos.

E1:MMM, Y CUANDO PASÓ ESO TÚ, ¿CUÁL FUE TU SOSPECHA INICIAL, QUÉ PENSASTE?

**E3:** ehh, no, buscar en internet, o sea, ver algún síntoma, y lo que más se parecía era el autismo. Entonces yo ya estaba: 'chuta, ¿será esto?'. Entonces, al mes siguiente, al año siete ya neurólogo, y ahí le detectaron que tenía un problema del desarrollo y todo el asunto. Y al tiro, al año ocho ya estaba con terapia ocupacional, o sea todo rápido.

E1: Y ¿QUÉ PASÓ CONTIGO Y TU FAMILIA CUANDO SE ENTERARON DE LA NOTICIA?

**E3:** mmm, mi mamá estuvo mal, pero yo no, no. Eso contaba acá, que yo nunca me dediqué a llorar, pucha porque a mí, o sea siempre buscando soluciones, pucha, decía: 'ya, que puedo hacer, hagamos esto, esto y esto', pero no me afectó mucho.

E2: Y EL TEMA DE LA TERAPIA OCUPACIONAL Y EL NEURÓLOGO ¿LO HICISTE POR MEDIO DE LA ARMADA?

**E3:** no, no, no, porque en ese tiempo él no podía reconocer a mi hija.

E1 Y E2: AHHHH, VERDAD.

**E3:** la reconoció recién a los dos años, porque él estaba recién empezando

E1: YA

**E3:** entonces lo podían echar, y no nos convenía eso.

E2: ENTONCES, ¿LO HICISTE PARTICULAR?

**E3:** sí, todo como particular, las terapias, todo, todo.

E2: MMM

**E3:** así que después fue creciendo y la llevé a un montón de terapias, de caballos, de todo, y así fue saliendo adelante, y actualmente está con terapia ocupacional, que según yo es la que más le ha servido.

E1: YA

**E3:** ...la que más ha servido para el proceso, porque antes la niña no hablaba, gritaba, era horrible, y ahora no. Incluso tenía un problema muscular que se llama Hiperlaxitud, pero ya no presenta signos, nada, nada, nada.

E1: QUE BUENO. ENTONCES, ¿QUIÉN LE REALIZÓ EL DIAGNÓSTICO?  
¿EL NEURÓLOGO?

**E3:** Sí, el neurólogo la diagnosticó, y después, a ver... bueno, primero fuimos al Van Buren, pero yo quedé desconforme, porque... ¿cómo se llama?. No me acuerdo el apellido de ese neurólogo que me dijo: 'no, no tiene nada, no tiene nada', y no poh, sí...

E1: ME IMAGINO QUE TÚ IGUAL QUEDASTE COMO INQUIETA

**E3:** sí, por eso accedimos a un particular no más, entonces ahí ve uno la diferencia de..

E1: Y CÓMO CREES QUE FUE ESA PRIMERA ACOGIDA CON EL PROFESIONAL QUE EN ESTE CASO REALIZÓ EL DIAGNÓSTICO

**E3:** bien, porque no fue así como directo, como otros neurólogos que he sabido, sino que me dijo: '¿sabes qué?, mira, hay un problema del desarrollo, pasa esto y esto, pero vamos a seguir evaluando', me dijo. Ya, y después pasaron tres meses, porque ahí la derivaron a terapia ocupacional

E1 Y E2: Ya

**E3:** bueno, ahí empezó y pasaron 3 meses y otra vez fuimos al neurólogo y ahí ya nos confirmó. Entonces, como que nos explicó primero, para prepararnos.

E1: CLARO, ¿Y LES EXPLICÓ LOS PASOS A SEGUIR?

**E3:** sí, sí, explicó todo

E1: Y ¿CUÁLES FUERON ESOS PASOS? ¿RECIBIR APOYO DE OTROS ESPECIALISTAS?

**E3:** sí, nos mandó a hacer hartos exámenes de sangre, de todo tipo, y todos salían buenos. Ehh, ¿cómo se llama éste?, el encefalograma igual salió normal, así que eso más que nada, pero me dijo que con la terapia ocupacional iba a estar bien. Y como era tan guaguita no podíamos llevarla a fonoaudióloga

E1: CLARO, ERA CHIQUITITA POH, ¿ESO FUE CUANDO TENÍA UN AÑO 8?

**E3:** sí, así que....

SILENCIO

E1: Y AHÍ ¿CÓMO FUE EL ACCESO AL SISTEMA DE SALUD?, PORQUE TÚ DICES QUE TE DERIVARON A DISTINTOS ESPECIALISTAS

**E3:** claro

E2: ¿ESTOS TÚ LOS BUSCASTE?

**E3:** sí, sí, por fuera no más, porque en el Van Buren como le digo, el neurólogo que me tocó a mí nada, o sea decía no tiene nada, y yo le pedí un certificado que dijera que tiene el diagnóstico y todo, y me lo dio, siendo que el mismo me dijo que no tenía nada

E2: MMM, INCONGRUENTE LO QUE DIJO

**E3:** sí

E1: Y HASTA AHORA, ¿SIGUEN ATENDIENDO A SU HIJA POR EL SISTEMA PARTICULAR SOLAMENTE?

**E3:** no, a los dos años ingresó por la armada y ahí la ve una doctora que igual es super buena. Ella ahora la diagnostico con...porque antes estaba con autismo severo, si se descompensaba, en la noche cuatro horas despierta llorando sin parar. Era terrible, pero ahora que ha ido creciendo la doctora la encuentra bien y ahora está con espectro del autismo no más. O sea, yo la encuentro que es harto el avance, porque ahora es capaz de hablar, es sociable, es como que uno la ve ahora y no cree que es la misma niña de antes

RISAS

E1: Y TÚ RECIÉN NOS CONTABAS CÓMO FUE TU REACCIÓN AL SABER EL DIAGNÓSTICO, PERO ¿CÓMO FUE POR EJEMPLO LA REACCIÓN DE TU PAREJA, EL PAPÁ DE LA NIÑA?

**E3:** mmmm, no sé, como que no, yo creo que aún no lo asimila, porque como que no le dio nada, es que no estuvo casi, si cuando la niña era chiquitita, a ver, hasta los seis meses venía como dos veces al mes, entonces no estaba tanto con nosotras. Si el lazo recién lo están formando ahora que él está en tierra. Entonces, igual pasó harto tiempo, de hecho, hubo un tiempo que mi hija no lo quería, lo echaba, decía 'ándate, ándate'.

E1: Y CUANDO ÉL NO ESTABA, TÚ ¿EN QUIÉN TE APOYABAS? PORQUE ME IMAGINO QUE IGUAL NO FUE FÁCIL

**E3:** no, pero, nooo, sola, si estaba sola, si mi mama trabaja igual todo el día, así que...

E1: ASÍ QUE TÚ TE LAS BUSCASTE PARA HACER TODO CON LA NIÑA

**E3:** sí, incluso después me puse a estudiar de noche, así que ¡uyy!, ahí si que era un cacho, porque tenía terapia dos veces a la semana en viña, y yo estudié en reñaca, y después volver a dejársela a mi mamá, volver a reñaca a estudiar para las pruebas, ooooyy era...no sé cómo me titulé

RISAS

E1: Y ¿LA NIÑA ANTES ESTUVO EN ALGÚN OTRO COLEGIO?

**E3:** no, siempre ha estado acá, pero ahora ya la tengo que cambiar por el tema de que ya el próximo año nos vamos a Viña

E1: AHHH, TIENES QUE BUSCAR UNA ESCUELA QUE TE QUEDE MÁS CERCA.

**E3:** sí

E1: Y...

E2: ¿A QUÉ EDAD INGRESÓ ACÁ?

**E3:** ¿a la escuela? el año no lo sé, llegó muy chiquitita

E1: ¿CUANDO RECIÉN LA ESCUELA ESTABA ABRIENDO?

**E3:** sí, ella fue la fundadora, la primera alumna

RISAS

E1: Y TÚ ¿CÓMO CREES QUE HA SIDO LA RESPUESTA DEL COLEGIO?

**E3:** excelente, excelente, nada que decir, por ejemplo acá, en cuanto a la familia nos han ayudado hartito. Dan charlas, ehh, hora con la psicóloga, nos explican bien las cosas, así que no, nada que decir de la escuela

E1: IGUAL ME IMAGINO QUE HA SIDO COMO UN GRAN FACILITADOR EN TODO ESTE PROCESO

**E3:** sí, mucho

E1: Y CON RESPECTO A LO MISMO, SI BIEN SIEMPRE HAY FACILITADORES Y SIEMPRE HAY APOYOS QUE EN EL FONDO TE AYUDAN A LLEVAR DE MEJOR MANERA ESTE PROCESO, ME IMAGINO QUE IGUAL HUBO OBSTÁCULOS QUE EN EL FONDO EN ALGÚN MINUTO

TE COMPLICARON, O A LO MEJOR REQUERISTE ALGUNA AYUDA Y NO LA TUVISTE, EN ESE SENTIDO, ¿NOS PUEDES CONTAR ACERCA DE ESO?

**E3:** noo, o sea, sobre no recibir ayuda, no

E1: ¿NO?

**E3:** no, como que sí, es que yo nunca he sido como dependiente de otras personas, entonces todo lo que he hecho es sola no más, no ha sido tan difícil encuentro yo

E1: ¿Y HAS TENIDO EN TODO ESTE PROCESO ALGÚN TIPO DE APOYO EMOCIONAL?

**E3:** mmm, ¿cien por ciento? no, no

E1: ¿Y ESO LO PODRÍAS IDENTIFICAR COMO UN OBSTÁCULO, O TÚ CREES QUE TÚ HAS ESTADO BIEN ASÍ COMO HAN PASADO LAS COSAS?

**E3:** no, yo encuentro que he estado bien, es que depende de la persona, de cómo lo tome. Yo encuentro que eso es

E1: SÍ, PORQUE TU RESPUESTA DESDE UN PRINCIPIO FUE BASTANTE POSITIVA DENTRO DE TODO, COMPARADO CON OTRAS FAMILIAS QUE YO CREO QUE IGUAL SE LES HACE MÁS DIFÍCIL

**E3:** claro

E2: EN EL FONDO LO VIVEN MÁS COMO ALGO PROBLEMÁTICO QUE LES AFECTA COMO UNA ESPECIE DE DUELO QUE

**E3:** Claro

E2: Y ESO LES INFLUYE EN LO QUE HACEN

**E3:** es que lo que yo pensé de un principio, bueno, empecé a investigar sobre el autismo, y todas las características, como llevarlo y todo, y eso fue igual como el único apoyo, leer no más, informarme bien. Y yo dije: 'pucha, por lo

menos no le faltan las piernas, puede caminar, no se le nota físicamente'. Entonces, en eso no más. Pudo haber sido peor.

**E1:** ¿CÓMO HAN SIDO LOS AVANCES QUE HA TENIDO TU HIJA?, NO SÉ SI NOS PUEDES CONTAR DE LAS CARACTERÍSTICAS QUE TENÍA EN UN PRINCIPIO Y QUE AHORA YA NO ESTÁN O AHORA HAN AVANZADO FAVORABLEMENTE

**E3:** bueno, de hecho tengo hartos videos en el celular donde ella aparece, salíamos a alguna parte y ella todo el rato tapándose los oídos, cerrando los ojos, o siempre hacía show. Cuando íbamos al mall o al supermercado se tiraba al piso, y en las noches igual no dormíamos. O sea, era una cosa de 4 o 5 horas que ella lloraba, lloraba y no sabíamos que quería, le ofrecíamos comida, juguetes y nada. Eso sí fue como obstáculo, por decirlo así, como las pataletas que le dan en la noche, y eso fue lo difícil, pero ahora no, ahora es otra niña sí. Si yo digo, no ahora ella juega solita con sus juguetes, de repente me dice: 'mamá juguemos', o ve tele y ella sola se pone sus películas, entonces noo, ahora es tranquilita

**E1:** UN AVANCE TREMENDO

**E3:** sí, comparte con los niños, eehh, eso tiene, porque por ejemplo, tiene algo para ella y lo reparte, todo lo reparte, o sea no puede ver a otra persona que no tiene, siempre reparte, entonces en cuanto a lo social digo yo, ha avanzado un montón. Antes no, se escondía, lloraba, echaba a la gente cuando iba a la casa, los echaba, gritaba, pero hoy día no

**E1:** Y TÚ ¿TIENES ALGUNAS METAS CON RESPECTO AL DESARROLLO DE LA NIÑA?, ¿QUÉ EXPECTATIVAS TIENES CON RESPECTO A SU CRECIMIENTO, A COMO ELLA SE VA FORMANDO?

**E3:** mmm, bueno, a mí lo que más me importa es que sea capaz de hacer las cosas por sí sola, que no necesite ayuda siempre de alguien. O sea, por ejemplo, mis amigas que la ven y notan la diferencia entre sus hijos y ella, que es súper independiente, o sea, para ser tan chica es muy independiente y eso me gustaría reforzarlo a mí. Como que, no sé, si ella en algún momento que yo no puedo cuidarla y está otra persona, que ella sea capaz de comunicar lo que quiere bien, o sea, ser más independiente, Eso. Pero expectativas así, no, no quiero que hable, que estudie, no tengo esas expectativas, porque en el

camino se va viendo eso poh, a medida que va avanzando, no la puedo adelantar si ella no puede.

**E1:** EN EL FONDO NO LA QUIERES FORZAR A ALGO

**E3:** no

**E1:** SOLAMENTE QUIERES QUE LAS COSAS SE DEN DENTRO DE UN PROCESO Y QUE VENGAN DE APOCO LOS AVANCES

**E3:** sí, y natural

**E2:** Y EN CUANTO A ESO, COMO PARA LOGRAR ESA AUTONOMÍA QUE TÚ QUIERES EN TU HIJA, ¿QUÉ CREES TÚ QUE NECESITAS?, O NO SÉ, ¿QUÉ TIPO DE APOYOS REQUERIRÁS PARA QUE CONSIGAS ESO, PARA QUE ESO SUCEDA, COMO A NIVEL FAMILIAR, EN EL COLEGIO FUTURO?, PORQUE APARTE VAS A TENER QUE CAMBIARLA DE AQUÍ, POR EJEMPLO, ¿QUÉ CARACTERÍSTICAS BUSCAS EN UN COLEGIO PARA QUE...?

**E3:** bueno, obviamente que tenga integración, porque no puedo llegar y ponerla en cualquier colegio, y que estén los especialistas adecuados para que , no sé, si ella se descompensa qué tienen que hacer en ese caso, que haya ese tipo de especialistas, como educadora diferencial. Entonces, ahí estamos viendo, no sé. En cuanto a la familia, que no la consientan tanto, (risas), mi mamá y el papá. Entonces, ese igual ha sido un obstáculo, por ejemplo yo siempre he sido super estricta con mi hija, si hace algo mal yo le digo, porque igual tiene que aprender que no todo lo hace bien, que igual tiene que perder en algún momento. Y mi mamá no, entonces le refuerza otra parte.

**E1:** Y EN ESE SENTIDO, ¿NECESITAS QUE HAYA ALGUNA COORDINACIÓN EN CUANTO A LA EDUCACIÓN DE TU HIJA? PORQUE...

**E3:** sí, sí, si igual es difícil ese tema, porque yo le digo algo y ellos le dicen otra cosa. Entonces, ese igual ha sido un problema, pero no tan grave, o sea, lo normal de cada familia, como todo abuelo, yo creo.

**E2:** SÍ, SI SIEMPRE PASAN ESAS COSAS

RISAS

**E3:** sí

**E1:** Y SI TUVIERAS QUE DESCRIBIR A LO MEJOR LAS PRINCIPALES NECESIDADES O LOS PRINCIPALES APOYOS QUE NECESITASTE EN ALGÚN MOMENTO DEL PROCESO DE EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE TU HIJA, ¿CUÁLES SERÍAN?

**E3:** mmmm, en cuanto, bueno, si yo no hubiera tenido los recursos para hacerlo particular, eeh, en el sistema normal, en el Van Buren y todo eso, ahí se necesita mucho apoyo, o sea, yo habría quedado ahí quizás mi hija no estaría aquí ahora, no sé. Ahí, desde el neurólogo hasta, no sé, kinesiólogo, se necesita harta ayuda. Pero igual siempre tuve el apoyo económico, entonces nunca le faltó nada, y ahora la armada, por ejemplo, nos da un beneficio de trescientos mil pesos mensuales para llevarla particular y ellos reembolsan el cien por ciento.

**E1:** AHH, QUE BUENO. ENTONCES, EN EL FONDO ERES CAPAZ DE IDENTIFICAR QUE SI NO SE CUENTA CON LOS RECURSOS PARA PODER ATENDER A TU HIJA O A TU HIJO CON EL SISTEMA PARTICULAR, EN EL SISTEMA PÚBLICO ES COMPLICADA LA COSA

**E3:** sí, demasiado,

**E1:** Y A LO MEJOR TAMBIÉN LA ACEPTACIÓN DE LOS PROFESIONALES NO ES LA MISMA

**E3:** no, de hecho cuando yo iba a control con ella en el Van Buren, el médico, ya, yo tenía hora a las 9 y llegaba a las 9 y se había ido, por ejemplo, y se tuvo que devolver a atenderme y la consulta duró tres minutos creo, no más que eso, y dos veces, y mala, mala, mala.

**E1:** Y AHORA DE MANERA REGULAR TU HIJA ¿CON QUIÉN SE ESTÁ ATENDIENDO, CON QUE PROFESIONALES?

**E3:** ahora está con una doctora

**E1:** ¿ELLA ES NEURÓLOGA?

**E3:** sí, y está con la fono, y...eso

E1: ¿Y CADA CUÁNTO VA A LA NEURÓLOGA?

**E3:** cada seis meses, una vez al año, ella va citando

E1: YA, ¿Y A LA FONO?

**E3:** a la fono está yendo mensual, es más que la evalúa para ver cómo va el proceso y todo. Pero ahora no la he llevado, porque me queda lejos igual, en Viña, así que igual eso implica que falte a la escuela, y yo prefiero tenerla acá en la escuela que llevarla para allá

E1: ¿Y PARA CUÁNDO TIENES PENSADO CAMBIARTE A VIÑA?

**E3:** ya a fin de año, cuando termine aquí

E1: ¿Y HAS BUSCADO ALGUNA POSIBILIDAD DE COLEGIO, TE HAN LLEGADO ALGUNOS DATOS DE ALGÚN COLEGIO QUE TU ENCUENTRES PERTINENTE PARA TU HIJA?

**E3:** no, todavía no, sé que hay uno, pero el problema de los colegios que tienen integración tienen sólo fonoaudióloga, o sea, eso es para un niño con problemas de lenguaje, y no le sirve a ella, es muy distinto. Entonces, igual es complicado.

E1: CLARO, Y ¿QUÉ COLEGIO TE GUSTARÍA PARA TU HIJA?

**E3:** es que no conozco mucho, no sé, ando recién buscando, entonces, no sé.

E2: PERO EN EL FONDO EL REQUISITO ES QUE ESTÉN LOS PROFESIONALES QUE ELLA SÍ O SÍ REQUIERE, ¿O NO?

**E3:** claro, sí, que sepan qué hacer en caso de que se descompense. Pero eso, que estén los profesionales adecuados. A ella le dan miedo los sonidos fuertes, por ejemplo, alguien hablando por micrófono le da miedo todavía. Y ahora le tiene miedo a los cumpleaños, pero no al cumpleaños en sí, a la canción del cumpleaños.

E1: AHH YA

**E3:** es como: 'maá van a cantar ahora?- sí- puedo salir ahora?- ya anda para afuera'. Y sale, espera que termine la canción y entra.

**E1:** PERO QUE BUENO, PORQUE ELLA EN EL FONDO ES CONCIENTE DE ESO Y TAMBIÉN LO PUEDE MANEJAR

**E3:** claro

**E1:** ENTONCES ES SÚPER POSITIVO

**E3:** sí

**E1:** PORQUE DE OTRA FORMA, ¿TE IMAGINAS QUE A LO MEJOR SIEMPRE LE DIERA, SE DESCOMPENSARA, O LE DIERA LA RABIETA EN EL MOMENTO?

**E3:** claro

**E1:** QUE ESTUVIERAN CANTANDO EL FELIZ CUMPLEAÑOS, PERO ELLA ES CAPAZ DE RECONOCER QUE ESO NO LE HACE BIEN Y QUE NO LE GUSTA

**E3:** claro

**E1:** ENTONCES SIMPLEMENTE SE VA PARA FUERA Y DESPUÉS VUELVE

RISAS

**E2:** PREFIERE HACER OTRA COSA QUE QUEDARSE AHÍ MISMO, HAY NIÑOS QUE COMO NO LO IDENTIFICAN QUE COMO QUE SE QUEDAN AHÍ MISMO Y PASA TODO EL PROCESO

**E3:** claro, no. Y lo otro es que acá las tías cuando celebran cumpleaños, la dejan no más, y dice la tía que está así como haciendo puchero y canta.

**E1:** SE ESFUERZA IGUAL

**E3:** sí, y todos la miran y les da pena porque igual canta con puchero y todo. Pero no llora, no hace pataletas

E1: PERO SE ESFUERZA

**E3:** sí

E1: QUE BUENO

**E3:** sí, así que...

E2: QUIZÁS EN UN PAR DE AÑOS MÁS YA NO LE CAUSE

**E3:** claro

E2: ¿Y CÓMO LO HACEN EN SU CUMPLEAÑOS?, PORQUE TIENEN QUE CANTARLE A ELLA

**E3:** no lo celebramos

E2: ¿NO LO CELEBRAN?

**E3:** o sea le hacemos torta, cositas pa' picar, invitamos a sus amigos, pero..

E1: PERO SE SALTAN EL PROTOCOLO DE LA..

**E3:** sí, sí, claro

RISAS

**E3:** la canción no, porque es su cumpleaños, lo tiene que pasar bien ella, así que... no pero siempre algo chico no más, como no hay familia no

E1: CLARO, NO ESTÁN, ENTRE USTEDES NO MÁS, Y CON LOS AMIGUITOS DE LA NIÑA

**E3:** sí, sí, igual tiene hartos amiguitos, eso es bueno.

E1: ¿Y CÓMO ES LA RELACIÓN CON ESTOS AMIGOS, ELLA JUEGA?

**E3:** sí, tiene amigos del colegio. Bueno, con la mamá de uno de ellos somos amigas de hace, no sé, unos 10, 12 años, más o menos. Y a su hijo yo le notaba igual rasgos, y se conocen de guagua, tenemos fotos desde que eran

recién nacidos los dos, hasta grandes po, hasta ahora hace poco que le tomamos fotos, y mi amiga me decía que no. Y después a fin de año le dijeron que lo llevaran al neurólogo.

**E2:** ¿PERO TENÍA COMO PROBLEMAS DE LENGUAJE?

**E3:** sí, y en el colegio no fueron capaces de decirle que lo cambiara. A mitad de año ella fue a hablar, porque yo le decía, cámbialo, cámbialo, cámbialo, cámbialo, y no me hacía caso po, hasta que dio acá igual, este año (risas).

**E1:** Y USTED TENÍA LA RAZÓN

**E3:** es que de bebé, por ejemplo, mi hija caminó a los 11 meses, y él al año...5 creo, recién caminó, entonces como que siempre fue más lento su desarrollo, y uno ya como sabe del tema, ya se da cuenta. Igual yo no le podía llegar y decir, 'sabis que yo creo que tiene esto', no pos, no le decía, era para que lo evalúen no más.

**E2:** SÍ PO, IGUAL ES COMPLEJO, SOBRE TODO CUANDO SON AMIGAS

**E3:** sí (risas)

**E1:** EEM, CON RESPECTO A CÓMO HA SIDO LA RESPUESTA SOCIAL A LO MEJOR ANTE NO SÉ, ALGUNA DESCOMPENSACIÓN DE LA VALE, CUANDO TÚ LE COMENTAS A ALGUIEN POR EJEMPLO QUE TU HIJA TIENE AUTISMO, ¿CÓMO CREES QUE ES ESA RESPUESTA?

**E3:** ehh, bueno, con respecto a las pataletas, nooo, bueno igual uno no puede andar con un cartel que diga mi hijo tiene autismo, no puede, pero la gente igual antes de averiguar como que no sé. La otra vez fuimos al mall, cuando hacía las pataletas ella era chiquitita y mi mamá justo entró a una tienda y yo la esperé afuera con la niña que lloraba, lloraba, lloraba, y una señora dentro de la tienda dijo: 'oh, estos niñitos tan mañosos y la mamá ahí, miren, no hace nada'. Claro, porque veníamos de terapia y me dijeron que cuando tenga la pataleta había que dejarla no más, ignorarla, y la señora adentro dijo eso, y mi mamá fue y le dice: 'ella tiene autismo, no tiene por qué hablar así si no sabe'. Y toda la gente quedó así como en shock y la señora se fue. En otra oportunidad íbamos por acá y mi hija siempre quería pasar al mismo negocio a comprar algo, y yo le estaba reforzando que no siempre tiene que hacer lo mismo. Entonces yo llegaba, la tomaba y seguía no más, aunque ella grite,

llore y todo, y una señora dijo: 'ooh, que mañosa esta niñita', algo así. Entonces uno, ya... yo ignoraba no más, no me iba a poner a discutir con la señora.

**E1:** EN EL FONDO SIEMPRE ES QUE TE ENCUENTRAS CON PERSONAS QUE HABLAN DESDE EL DESCONOCIMIENTO ENTONCES LLEGAN Y OPINAN

**E3:** exacto, sí

**E1:** SIN SABER TAMPOCO

**E3:** claro, entonces siempre es lo mismo y uno ya después ya no pesca ya, o sea, en mi caso por ejemplo, no, no me hago problema, no escucho, así que... pero igual esa parte ha sido difícil, es difícil.

**E1:** IGUAL SIENTES QUE DESDE LA SOCIEDAD TAMPOCO HAY UN APOYO A LO MEJOR ANTE LOS NIÑOS QUE TIENEN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, O CUALQUIER TIPO DE NECESIDAD DE APOYO

**E3:** no

**E1:** ¿CÓMO CREES QUE ENFRENTA LA SOCIEDAD ESO?

**E3:** mmmm, es que yo creo que donde no es muy tocado el tema, no, no saben po, porque por ejemplo, al niño con síndrome de Down los tratan bien porque se les nota, tienen características, lo mismo con los niños en silla de ruedas, pero a estos niños no, no se le nota ni físicamente, nada. Entonces yo creo que ahí está el desconocimiento de la gente, porque no se informa tampoco.

**E2:** EN CUANTO A LAS NECESIDADES QUE TÚ SIENTES QUE TENGAN TÚ Y TU FAMILIA EN CUANTO A, NO SÉ, POR EJEMPLO, EL TEMA QUE TÚ NO ESTÁS TRABAJANDO, ¿COMO PUEDEN LLEVAR ESO, O QUE LES GUSTARÍA QUE PASARA PARA QUE PUDIERAN REALIZAR ESE TIPO DE COSAS, SI LES FALTA TIEMPO DE OCIO PARA COMPARTIR ENTRE USTEDES?

**E3:** eeehh, sí, en cuanto a eso falta harto tiempo, porque igual todos trabajan y a mí igual me gustaría trabajar porque dejé hace un año, igual me han ofrecido hartos trabajos y eso es como frustrante igual no poder hacerlo, y sé que no lo voy a poder hacer, porque no hay colegios adecuados para mi hija, y siempre voy a tener que estar ahí, y tampoco tengo quien la cuide.

**E2:** EN ESE SENTIDO ¿NO NECESITARÍAS COMO UN ESTABLECIMIENTO QUE TE BRINDE LA POSIBILIDAD DE TIEMPO LIBRE PARA PODER...?

**E3:** claro, algo. Es que ahí como que hay un problema, porque si la pongo en jornada completa, ella no creo que sea capaz de aguantar

**E2:** TANTO TIEMPO

**E3:** entonces, eso igual me pone triste, haber estudiado tanto y no poder trabajar.

**E1:** PERO IGUAL DEBERÍAS CONSIDERAR QUE ES PARTE DE UN PROCESO, PORQUE, IMAGINA QUE CUANDO RECIÉN INGRESASTE A TU HIJA EN ESTE COLEGIO, PARA ELLA FUE DIFÍCIL

**E3:** sí

**E1:** SIN EMBARGO, ELLA DE A POCO SE FUE ADAPTANDO, INCLUSO ELLA AHORA YA SE DESENVUELVE

**E3:** sí

**E1:** DE UNA MANERA SÚPER POSITIVA DENTRO DEL ESTABLECIMIENTO, Y CON SUS COMPAÑEROS, Y

**E3:** sí

**E1:** CON LA PROFESORA, ENTONCES, YO CREO QUE SI BIEN LA TRANSICIÓN A OTRO COLEGIO NUEVO ES COMPLICADO, ES DIFÍCIL, YO CREO QUE ELLA SÍ SERÍA CAPAZ

**E3:** claro

**E1:** LO QUE SÍ, QUIZÁS SE VA A DEMORAR UN POCO, TAL VEZ NECESITE MÁS TIEMPO

**E3:** claro

**E1:** PORQUE HAY UN PERIODO DE ADAPTACIÓN

**E3:** sí

E1: PERO IGUAL TIENES QUE PENSAR QUE PARA CUALQUIER NIÑO, PARA CUALQUIERA ES COMPLICADO IR DE UN COLEGIO A OTRO

**E3:** sí.

E1: ENTONCES YO CREO QUE TAMBIÉN TIENES QUE BRINDARLE LA POSIBILIDAD

**E3:** claro

E1: DE QUE ELLA TAMBIÉN LO INTENTE, PORQUE, POR QUÉ NO, SI LO HIZO EN ESTE COLEGIO Y SE PUDO ADAPTAR A ESTE COLEGIO POR QUÉ NO SE VA PODER ADAPTAR AL OTRO

**E3:** claro

E1: ES COMPLICADO, PORQUE..

**E3:** sí es complicado (risas)

E1: ES UN CAMBIO, ES UN CAMBIO A ALGO NUEVO, A GENTE NUEVA, A UN LUGAR NUEVO

**E3:** claro

E2: PROFESOR NUEVO

**E3:** pero lo que da más miedo, o sea, por ejemplo, en mi caso es que acá ya está la confianza con las tías, por ejemplo uno confía en que la van a cuidar bien, que la ven si va al baño y todo eso. Entonces, en un colegio nuevo yo sé que va a tener que hacer todo sola, y no va a estar alguien ahí, o por....

E2: APARTE ES UN COLEGIO MÁS GRANDE TAMBIÉN, HAY MÁS NIÑOS

**E3:** claro, ese es como el miedo, más que la adaptación de ella es eso. O sea, por ejemplo, cuando era más chiquitita, aquí los compañeros a veces le quitaban la colación y ella no, nada po, y me da miedo eso por ejemplo, que no

coma, esas cosas así me dan miedo. Como ella da todo, es capaz de quedar sin colación por regalarla

E1: EN EL FONDO TU MIEDO SIEMPRE ES CON LAS PERSONAS QUE HAY ALREDEDOR DE TU HIJA

**E3:** sí,sí

E1: DE QUE POR EJEMPLO, NO HAYAN PROFESIONALES, O DE QUE NO HAYAN PERSONAS A LO MEJOR SUPERVISANDO LO QUE ESTÁ HACIENDO O LO QUE ESTÁ SUCEDIENDO A SU ALREDEDOR

**E3:** sí

E1: EN GENERAL TAMPOCO ES ALGO QUE TÚ TE REFIERES CON ELLA

**E3:** no, no con ella no, es que yo pienso que ella es capaz de más po, y lo ha demostrado, pero sí eso da miedo, el entorno, es complicado, sí

E2: YO CREO QUE ESO

E1: SÍ, AHÍ ESTARÍAMOS. AHÍ TENEMOS TODO LO NECESARIO PARA, SÍ, MUCHAS GRACIAS

**E3:** De nada.

**Institución educativa:** (I1).

**Fecha:** 29 – Octubre - 2014.

**Duración:** 44 minutos 30 segundos.

**Entrevistado:** Entrevistado 4(E4).

**Hijo/a:** 5 años.

**Entrevistadores:** Natalia Landahur (E)

E: BUENO LO PRIMERO QUE, MIRA LO IDEAL DE ESTO ES QUE SEA UNA CONVERSACIÓN MÁS QUE UNA ENTREVISTA

**E4:** Mucho mejor.

E: NOSOTRAS TENEMOS COMO LOS PUNTOS QUE NECESITAMOS SI DENTRO DEL, DE TODO LO QUE CONVERSEMOS, PARA ASEGURARNOS DE ABORDAR LOS TEMAS PRINCIPALES.

**E4:** Súper, así van guiando la conversación.

E: POR DONDE PODEMOS PARTIR ES COMO... NOS DES LAS CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FAMILIAR.

**E4:** Ya

E: EH, NO SE QUIENES LO COMPONEN

**E4:** bueno nosotros somos tres y medio. Está, bueno mi señora, mi hija que sufre trastorno del espectro autista y eh... bueno, ahora estamos esperando una guagüita, tiene dos meses y medio. Bueno y yo, y el perro que tenemos ahora... cachorro.

E: Y ¿A QUÉ SE DEDICA TU ESPOSA?

**E4:** Ehh... bueno somos ambos somos ingenieros civiles eh... informáticos y ella en estos momentos hace clases en la universidad como profesora hora y yo soy profesor también de la universidad, de la católica eh planta, en la escuela de informática.

E: Y LOS DOS PARTICIPAN DE ESTA ASOCIACIÓN O... DE I1.

**E4:** lo que pasa es que... participamos como familia digamos

E: CLARO

**E4:** Como familia participamos, yo estoy un poco más metido, porque digamos, afortunadamente todo esto pasa justo cuando yo estoy haciendo mi doctorado, entonces tengo un poco más de tiempo porque estoy liberado de algunas horas de la universidad, entonces ahí, ehh dedicado un poco de tiempo a la corporación digamos, entonces yo estoy más metido que mi señora. Pero ambos participamos, venimos a las reuniones.

E: ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE TU HIJA?

**E4:** Mi hija tiene 5 años ahora, 5 años 4 meses. Fue diagnosticada hace un año atrás más o menos. Nosotros nos fuimos a Nueva Zelanda, nos fuimos a Nueva Zelanda por mi doctorado el año 2012, en enero, mi hija alcanzo a estar, bueno ahí, ningún signo de nada... ella con tres años. La niña cuando cumplió como los 4 años 6 meses dejó de hablar ella hablaba, digamos, era un lorito, dejó de hablar y ehh... obviamente nos preocupamos, pensamos al principio que era por tema de inglés del cambio de idioma, no fue eso, terminamos en un neuro pediatra justo en la época que ella cumplió 4 años, claro, perdón, a los 3 años 6 meses ella dejó de hablar y a los 4 nosotros tuvimos el diagnóstico de, el primer diagnóstico de autismo, en nueva Zelanda.

E: AH, TODAVÍA ESTÁN ALLÁ?

**E4:** si si todavía estábamos allá, y ahí decidimos volvernos.

E: Y CUÁNTO TIEMPO LLEVABAN ALLÁ?

**E4:** alcanzamos a estar dos años

E: AHHH YA

**E4:** dos años claro, poquito menos de dos años, un año... 8 meses o 10 meses, si, sí. Así que... claro ese, esa es más menos la historia familiar digamos y cómo llegamos acá, tonces una vez acá empezamos a ubic... a preguntar dónde podíamos ir, no teníamos idea de nada, no teníamos ningún, ningún historial de autismo en la familia tampoco como pa decir ah! Mira el mismo centro de... así que... y ahí llegamos a través de mi hermano que conocía I1 porque mi hermano también es profesor de un colegio y atiende

apoderados con... y así llegamos a I1, después tuvimos súper buenas referencias de I1 también, entonces como ya, éste. Aquí tenemos que venir y eh...y empezamos en agosto del año pasado, claro agosto del año pasado con acercamiento y ya este año de frentón como, como alumna regular, digamos de la escuela.

**E:** Y ACÁ LE VOLVIERON A HACER DIAGNÓSTICO?

**E4:** si, si po, lo primero que hicimos, porque igual al principio nosotros también...Ella íbamos a parte de de de no hablar no tiene tantos otros síntomas, digamos, ella entiende todo lo que uste dice, se hace entender igual, ehh... digamos no... se porta relativamente bien no, no afortunadamente no tenemos tantos problemas más allá de digamos de la falta de habla y bueno y naturalmente como algunas cosas como el contacto visual que son complicados... pero, pero entonces claro, dado eso entonces nosotros decíamos bueno, a lo mejor el diagnostico está equivocado, a lo mejor es otra cosa, a lo mejor una vez llegando a Chile de nuevo y viendo a la familia se vuelve todo pa trás y vuelve a hablar de nuevo... tonces veníamos como en esa onda, tonces claro lo primero que hicimos fue... le hicieron unos exámenes eh.. unos escáner en el cerebro , otras cosas más radio, electroencefalograma y cosas así, pa ver la actividad cerebral y después el neuro pediatra básicamente confirmo el diagnostico.

**E:** Y QUÉ HIZO ESE DIAGNÓSTICO?

**E4:** Neurólogo X aquí en Chile. Sí, eh... y el doctor allá, Smith era el apellido, no me acuerdo el nombre.

**E:** Y QUE TAL FUE EL PROCESO CON ESE NEURÓLOGO, COMO LO LLEVARON?

**E4:** es que la verdad es que, pa ser súper honesto, con el neurólogo como que no hemos tenido mucha mucha relación... nosotros estamos en una pará, bueno un poco, dado lo mismo digamos, Ella no tiene problemas de sueño, no tiene problemas de conducta en general, entonces eh.. nosotros estamos en una postura anti medicación, vale? O sea, no no no no la damos medicamento ni cuando se resfria nada, o sea la idea es que ella... meterle lo menos posible de medicamento pa entro, entonces, por lo mismo evitamos mucho ir pa allá porque en definitiva uno va conversando con los otros papa, y es como que no, si vay pa allá fijo que te lo medican y los cabros chicos andan medios dopaos y

nosotros no queremos eso pa ella, tonces, al menos por ahora si es una cosa que nosotros aprendimos con todo esto, es que uno nunca sabe que va a pasar mañana, nosotros teníamos una hija absolutamente normal hasta los 3 años y medio y después vino todo esto, entonces por esa parte digamos, a lo mejor un año más la estamos medicando, no lo sé. Pero hasta hoy día no ha sido necesario y por lo mismo digamos la relación con el neurólogo ha sido como súper instrumental, en el sentido, oye necesitamos el certificado pa poder ir matricular a la chica en el colegio, así que si tú crees que la chica es autista coloca ahí que es autista y con el certificado nosotros la vamos a matricular. Y sería... O sea básicamente esa ha sido nuestra relación con él.

**E:** PERO Y, Y EN LA ENTREGA DEL DIAGNÓSTICO COMO, NO SÉ, ES QUE POR EJEMPLO HEMOS TENIDO CASOS EN EL QUE EN EL FONDO, ATENDERSE CON ÉL FUE COMO, NO SALVACIÓN, PERO SI COMO QUE LES DIO UNA AYUDA EN EL FONDO DE IR INTERIORIZÁNDOLOS EN EL TEMA, DE LO QUE ERA.

**E4:** Bueno es que a lo mejor, en nuestro caso fue un poco distinto, porque el diagnóstico que nos da él es como tres meses después del primer diagnóstico, entonces ya había pasado un proceso de asumir el tema de contarlo, que también es súper complicado...

**E:** INDAGAR TAMBIÉN...

**E4:** seguro! igual nosotros desde antes, o sea imagínate, nosotros si la chica a los 3 años 6 meses se queda callá, y ya no te habla nada, o te habla muy poco, eh obviamente uno se preocupa y empieza a ver y entonces te empiezan a aparecer típico, guleay un poco y te aparecen el mutismo selectivo y entre todas esas cuestiones que te aparecen aparece autismo po, y tu voy chequeando y bueno, nosotros en ese momento decíamos no, no no tiene movimientos repetitivos, no tiene conductas estereotipadas, así que, y marcábamos y decíamos, no, no es . pero tampoco fueron uno también empieza a agudizar un poco el ojo y oye mira, tu sabe que igual el contacto visual no anda bien, para el caso particular de mi hija es un autismo regresivo, que se llama, tonces ella se se desarrolló bien hasta los 3 años y medio y después empieza a perder habilidades, ¿cachai? Entonces la primera, bueno, la la más obvia que perdió fue el habla, pero el contacto visual también lo perdió, después eh algunas conductas sociales también que fueron apareciendo eh... nosotros igual estamos relativamente tranquilos ahora porque el día, el peor de los diagnósticos no no se ha manifestado hasta ahora,

porque los chicos con autismo regresivo inclusive pueden perder otras habilidades como caminar, como controlar esfínter, entonces en muchos casos de chicos que en el fondo absolutamente normal hasta los 4 años y después de 2 , 3 años tú los ves en una silla de ruedas con pañales ¿me entendís? Entonces, afortunadamente eso no se ha dado, nosotros lo que hemos visto es lo que hemos visto es como que nuestra hija ya llegó a un a un nivel donde ya no hay más regresión, ella sigue, ahora eh... adquiere otras habilidades de tipo no se po, anda saltando por todos lados, se sube a los árboles, tonces por ese lado en la parte motriz digamos no no, no se ha visto afectada. Entonces... por ese lado es como que el diagnóstico es complicado porque tenís que asumirlo, cuando tu empiezas a mirar las cosas te parece autismo tonces tu desde antes que te den el diagnóstico la palabra autismo ya está rodando en tu cabeza porque tu empezai a, a... averiguar y mirai... podría ser... y se podría, se empieza como a consolidar en el tiempo y después, cuando uno, en el caso nuestro, cuando uno va al neurólogo, neuro pediatra, vai con la esperanza que te diga que no, pero igual vai medio resignado a que te diga que sí. ¿Cachai? O sea igual es un... te pegan un palo en la cabeza cuando te dicen sí, es autismo... te pegan un palo en la cabeza, porque sentís que se te va todo a la mierda, pero eh... igual yo creo que uno va más o menos preparado pa eso también. O sea no vai pa allá a que te digan que no y que te encontrís como de sorpresa que te digan autismo. No sé, yo lo veo difícil que alguien lo viva así, lo veo difícil.

E: SOBRE TODO SI YA TENÍAN LOS DIAGNÓSTICOS.

**E4:** entonces aquí como te digo, aquí entonces, como ya teníamos el diagnóstico de nueva Zelanda, eh... tener el diagnóstico aquí en Chile era casi un tema formal era casi pa tener el papel pa poder matricular a la chica en I1... Cachai? súper súper instrumental.

E: LA RELACIÓN DE USTEDES COMO FAMILIA, COMO SE LLEVABAN LOS TRES CON LA NIÑA?

**E4:** bien po bien, o sea obviamente que ha cambiado la relación, o sea tenemos hemos tenido que ir adaptándonos a como relacionarnos con ella y ese proceso igual es duro porque, porque en definitiva cosas que tu hacías... o conversaciones como tú que tenías con ella, eh... las cosas que conversabai cuando no se la estabas vistiendo o bañando, esas cosas se pierden, y tú tienes que empezar a armar otro tipo de relación que es súper complicada porque no está basada en el lenguaje, cachai? Está basada en otras cosas, en

risas, en mostrarle cosas, en armar puzles, me entendí? Entonces eso es más duro porque en definitiva es como que la típica pregunta de bueno y porque nosotros? Como te cada vez que tení que hacer cosas nuevas con tu hija... e como yo no debería estar haciendo esto... yo debería estar con mi hija felices me entendí? Conversando, viendo una película, tonces, esas cosas son las que... eso es duro digamos, tratar de mantener una relación familiar...

E: Y TIENEN APOYO DE OTROS FAMILIARES?

**E4:** si, si, si, o sea nosotros yo vengo de una familia como bien aclanada, estamos todos los domingos, somos hartos, hay harto cabro chico también y por ese lado digamos, si o sea apoyo 100% ... o sea hemos visto la recepción de ellos y también de la familia haciendo que los más chicos también no pregunten tanto y jueguen más, bueno porque la prima no habla? Bueno porque no habla, y juega con ella, no te preocupís de weas y en ese sentido, también ha sido bueno porque los chicos van pa allá y la hija no los pesca mucho, pero a veces los pesca y juegan.

E: SE RELACIONAN BIEN?

**E4:** exacto, si y yo creo que ya llego un nivel como de... como de el, el , como es ella ... ya es normal para ellos, me entendí? Ya no hay preguntas, ya no hay, no habla no más po. Es la prima que no habla, a los más chiquititos todavía no es que ella habla inglés, porque son los más chicos que no les podí explicar un poco en detalle, entendí? pero los más grandes, no ella tiene un problema, dependiendo de la edá, tiene un problema en la cabecita que le impide hablar... estamos tratando de ayudarla pa que hable de nuevo y a, los más grandes de frentón: autismo.

E: PERO APOYO...

**E4:** si... o sea la familia digamos, mis papas mis suegros también se han portado súper bien, si ..

E: SON TODOS DE LA ZONA.

**E4:** si tenemos apoyo, aparte que tenemos una red familiar como grande, entonces si contamos 100% con ellos... y es súper importante porque de hecho es una de las cosas que nosotros decimos bueno, que probablemente en nueva Zelanda vamos a tener un apoyo desde el estado 20 mil veces mejor

que el que hay en Chile, y eso 'sí, o se allá nosotros estuvimos el diagnóstico y al día siguiente había un profesional en el jardín público de mi hija que nos pidió una entrevista para ver cómo íbamos a empezar el tratamiento de nuestra hija en el jardín público porque no hay escuelas especiales, o sea el jardín es que se hace cargo con ayuda del estado de la inclusión de ese estudiante ¿cachai?

E: INMEDIATAMENTE...

**E4:** altirooooo, nosotros no pedimos nada y teníamos que pagar nada, aparte no teníamos ni uno, de estudiante ¿me entendí? Y... no po o sea fantástico, fantástico, pero no estaba la familia y los apoyos iban a ser en inglés, entonces era, okey vamos a ir a Chile y vamos a tener que gastar una burra de plata, vamos a tener que pelear con todo el mundo pa que... pero va a estar nuestra familia, y en definitiva yo creo que una cuestión más cultural, no cierto que le dimos más peso al apoyo familiar, que al apoyo estatal, probablemente alguien en otro país vimos no sé, neozelandes que lo pillen en la cuestión no sé, en Suiza y ve el servicio es mejor que en Nueva Zelanda.. Probablemente se quede en Suiza...

E: SI IGUAL TIENE UN POCO COMO SE RELACIONAN ELLOS Y LA DIFERENCIA CON NOSOTROS....

**E4:** exacto igual hay un tema cultural súper heavy, sí, sí, y que... yo lo veo en nuestro caso, o sea la decisión fue tomada única y exclusivamente por eso ¿cachai? O sea, económicamente no nos conviene estar acá, eh... Profesionalmente y desde el punto de vista de los recursos probablemente los apoyos que la niña estaría recibiendo allá son muchos mejores que los que recibe acá, y no es que sean malos digamos, pero la infraestructura, el hecho de, o sea... yo no sé si ustedes saben, el tema del proyecto de la Corporación I1 es crear un colegio regular, entonces para qué? Para que estos chicos puedan estar con niños normales, entonces, eso es algo que tenemos que hacer aquí ¿cachai? Allá está ella, allá la directora del jardín donde ella estaba, nunca ni siquiera me insinuó que la niña no podía estar ahí porque ella era autista y que tenía que irse a una escuela especial... no existe ese concepto, cachai? Es, okey, ella requiere apoyos y esos apoyos se los va a venir a dar acá. Fantástico, o sea, ella ya estaba socializando con otros niños ¿me entendí? Entonces, eh... por ese lado no nos convenía venirnos pa acá po, pero la familia el apoyo...

E: IGUAL SI SE HUBIERA TAL VEZ QUEDADO ALLÁ Y RECIBIR TODO ESE APOYO, AL SER EN INGLES SOLO EN INGLES LA HUBIERA AISLADO UN POCO DEL RESTO O NO?

**E4:** mira, yo ...

E: COMO PENSANDO EN LA FAMILIA DE ACÁ...

**E4:** yo creo que ella entendí a inglés, o sea, cuando nosotros nos fuimos yo diría que entendía más inglés que nosotros digamos, ya de repente la tía le daba instrucciones... que yo quedaba como... ¿dijo esto? O... y ella hacía exactamente lo que la tía le estaba pidiendo... o sea yo creo que la niña, no se ahora, después de un año sin escuchar inglés... A lo mejor se le olvidó un poco, pero de hecho, todavía hay cosas que la niña de las pocas que nombra... eh... hay cosas que nombra en inglés, ¿cachai? o sea desde las burbujas... bubbles. ¿Cachai? Tonces, eh... hay cosas que todavía están ahí, entonces yo creo que para ella no hubiese sido tanto problema, yo creo que el problema era más para nosotros. De hecho el día del diagnóstico en Nueva Zelanda igual fue un problema, porque el tipo te iba preguntando y hace esto y hace esto otro?? Con un vocabulario que yo estaba haciendo... o sea yo estoy haciendo doctorado en ingeniería, entonces tú adquiriré un vocabulario más de esa área, mi señora tenía amigas y conversaba sus cosas pero también con un vocabulario súper limitado a las cosas que tú haces... ¿me entendí? Yo jugaba a pelota, entonces yo tenía un vocabulario del fútbol pero...

E: NO MÉDICO....

**E4:** claro, cuando te pregunta oye no sé... y ella ronca por las noches? Jamás supe que lo que era, no entendí... me está preguntando si ronca o eso es otra cosa... me entendí? entonces todo eso ya era complicado, entonces después nosotros decíamos, imagínate después tener que hablar con una fonoaudióloga o una terapeuta ocupacional y que nos cuente como estuvo el día, no le vamos a entender nada, o nos van a preguntar o nos van a decir oye ustedes quieren que lo hagamos así o así? Y no vamos a poder decidir, o vamos a... o sea... igual yo hablo inglés y todo pero, pero... iba a ser más problema que hacerlo acá... me entendí? Tonces también eso influyó para que nos viniéramos.

E: EMMM... EL DIAGNOSTICO LO HICIERON SIEMPRE POR SISTEMA PRIVADO? O POR...

**E4:** a que te refieres? Los bonos y eso...

E: EH SI SI SI

**E4:** ah no el primer diagnóstico fue FONASA creo, fue FONASA y de ahí... pero lo hicimos medio paralelo pa meternos a una ISAPRE, ya básicamente porque había una ISAPRE que cubría fonoaudiología, que era lo que a nosotros más nos interesaba, yo particular no tengo ninguna preferencia por las ISAPRES digamos, ya yo antes estaba en FONASA, pero, pero dada esta situación particular y que el tema de la fonoaudiología iba a ser un tema pa nosotros de aquí pa delante, eh... yo decidí meterme a una ISAPRE, pero..

E: POR ESE TEMA PARTICULAR...

**E4:** si, si n o es nada en contra ni de Fonasa ni a favor las ISAPRES, todo lo contrario.

(risas)

E: ENTONCES, PASO DE ESTAR ESCOLARIZADA EN NUEVA ZELANDA, A LLEGAR ACÁ A I1?

**E4:** llego directo a I1 para los apoyos y también llego directo a un jardín infantil en Valparaíso... que es el jardín infantil de mi sobrina, entonces ahí básicamente, uno de mis hermanos me contacto con la tía le contamos más o menos el cuento, la tía miró a dijo, tiene súper buena en general una conducta bastante apropiada, cachai? Entonces la tía estuvo con nosotros hasta diciembre y ... del año pasado... nos aceptó 3 días en la mañana... algo así, pero nosotros siempre le dijimos, o sea no pretendemos que ella aprenda a escribir, ni a leer con ustedes, el tema de tener a la niña acá es única y exclusivamente de sociabilización... ¿cachai? Sociabilización... ¿cachai? Que la chica comparta con los niños, que vea conductas normales, que escuche hablar a los niños ¿me entendí? Y... y eso. Entonces estuvimos hasta diciembre ahí, de ahí la tía nos dijo que estaba media complicada porque internamente se le había ido una tía entonces y la niña igual era demandante, en términos de que niña tienes que sentarte... porque dura 5 minutos sentada y después se tiene que parar, entonces es más inquieta que los otros cabros... entonces nos dijo que bueno, no podía tenerla más, y ahí fue como otro golpe, porque que te digan así como no tu hija no puede estar aquí... es fuerte...

E: Y ¿CUÁNTO TIEMPO ALCANZÓ A ESTAR EN EL JARDÍN?

**E4:** en ese jardín estuvo 6 meses...

E: Y LUEGO....

**E4:** pasa que veníamos en paralelo, suponte los días en la mañana venia al jardín y venia al apoyo en la tarde y después cambiamos, empezó a venir en las mañanas aquí a I1 y... eh.. y ahí hubo un periodo que nos costó harto yo creo que ahí hay un tema que uno no se da cuenta, pero mirando pa atrás ahora yo creo que nos pegó fuerte, o a lo mejor me pego fuerte, el hecho de que entre comillas nos hayan echado del jardín, porque inconscientemente no buscamos jardín hasta, hasta agosto de este año... o sea básicamente perdimos todo un semestre de que la niña estuviera con niños. Cachai? Con otros niños, y claro yo creo que ahí un poco se te hace patente el miedo a que te la rechacen, entonces no querís que te la rechacen y todo, bueno igual son weas no más ah... o sea uno mira pa tras y son weas no más porque en definitiva nosotros fuimos a otro jardín y la aceptaron al tiro... si no hay problema bonito desafío... y listo, bueno ahí I1 también, no... Nos ayudó porque fueron las tías de acá al jardín de allá y básicamente le cuentan: oye ella tiene estas mañas, tiene esto, cuando ella va al baño hace estas cosas, un poco pa preparar a las tías...

E: PA QUE LA CONOZCAN...

**E4:** porque en definitiva, porque situ le empezai a tratar exactamente como tratas a un niño podís tener problemas... cachai? O sea, no sé po, ella anda súper bien con las órdenes y todo pero si en algún momento tú la empujas o querí meterla en una sala y usas el contacto, la fuerza, ahí se te puede complicar la situación, porque no le gusta y llora... Cachai? Entonces, ese tipo de cosas...

E: IDENTIFICAR ESE TIPO DE SITUACIONES...

**E4:** y ahí I1 como que ayuda porque va una profesional para allá, no es que el papá vaya, noo va otro profesional y hablar a nivel de educadores.

E: ENTONCES AHORA ESTÁ YENDO I1 Y A ESE JARDÍN

**E4:** exacto, tiene todas las tardes dos horas eh... coordinamos ahí más o menos las horas y si llega la hora de la colación después recreo y de ahí una actividad así como lúdica, tonces va a puro jugar no más al jardín... pero esa es la idea digamos. Que estuviera ahí que fuera a entretenerse, con otros niños... es un jardín que está cerca de la casa en Curauma así que... eso. Esa es más o menos la rutina de hoy, de la chica.

**E:** Y ESO COMO HA AFECTADO EN SU... EN TU RUTINA? PORQUE TÚ Y TU ESPOSA IGUAL ESTÁN HACIENDO CLASES, COMO, COMO SE COORDINAN COMO PARA LOGRAR TODO ESO?

**E4:** mira, afortunadamente, o sea es que lo que pasa es como una por otra... ehh el hecho de que yo este con la beca pa hacer el doctorado hace que, básicamente yo no tenga muchas labores, mucho que hacer en la universidad, en rigor no hago clases durante este semestre no he hecho clases, me tengo que dedicar 100% al doctorado se supone y las actividades administrativas que de repente me piden son cosas súper menores, básicamente tengo todo el día, yo manejo mis tiempos, obviamente tengo que responder a los profes de allá Nueva Zelanda, trato de hacerlo, pero tengo disponibilidad horaria, pero tengo menos lucas porque no me mantienen el sueldo porque me pagan una beca, entonces eso hizo que mi señora dijera: okey, cuando nos volvamos a Chile yo no quiero trabajar 8 horas me dijo porque también apoyar a la niña, pero puedo volver a hacer clases, porque ella hacia clases también antes, agarro dos o tres cursitos y eh... coopero con lucas pa la casa y también queda con tiempo disponible, entonces ella básicamente hace clases en la mañana entonces yo voy a dejarla a ella, traigo a la hija, estoy aquí en la mañana, me llevo a la niña pa` la casa, almorzamos todos juntos, después la llevo la jardín y después, o sea yo básicamente en las tardes trabajo en mi doctorado, voy a buscarla y ahí después de las 5 mi señora se hace cargo, pero estando ahí digamos ...

**E:** CLARO, CON ELLA...

**E4:** exactamente cachai?, entonces esa es la rutina más o menos. Y los fin de semana salimos, en general, mi señora tiene una casa en Olmué, sique vamos a Olmué el fin de semana, o sea esa parte es vida un poquito más normal.

**E:** Y HACE OTRAS TERAPIAS PARARTE DE ESTA

**E4:** o sea las terapias que hace son todas acá en I1, excepto por eh... que se llama, un tema en la piscina, pero que va allá porque le encanta ir, nada, rabea

cuando le mandan a hacer ejercicios pero sí, en la piscina temperada que está al lado, la piscina los carolinos” y va pa allá y hay un kinesiólogo, de hecho nosotros llegamos con una niña de acá, con la... ustedes estuvieron con XX no?

E: NO, CON XX, SÍ...

**E4:** ah no vieron a XX... Ella nos dio el dato porque ella llevaba a su hija allá y nos dio el dato y nosotros fue como mira, había justamente aprendido a nadar el verano pasado, fue como ... metámosla en una piscina temperada pa que no se le olvide básicamente, el tema de nadar, pa que se canse también un poco... así que la metimos, va una vez a la semana, le gusta harto, esa es como la única terapia externa, estaba yendo a la hipo terapia un par de veces y como que ya no le gusto más el caballo, pa nosotros el tema es que hágalo que a ella le guste

E: LO QUE ELLA QUIERA HACER...

**E4:** claro, el día que ya no le guste la piscina no va ir más no más

E: ACÁ EN I1 EN QUE TRABAJAN ESPECÍFICAMENTE?

**E4:** acá tenemos fono, 2 horas de fono creo, y una de terapia ocupacional, eso es lo que tiene como terapia propiamente tal, además de que ella está en uno de los cursos... este que le llaman de inclusión, donde están las niñitas más chicas, las hija de la XX, la Ema... están todas en ese curso... mi hija es de las más grandes sí del curso.

E: Y EN TODO ESTE PROCESO, ¿CUÁLES HAN SIDO LAS DIFICULTADES QUE HAN TENIDO Y LOS AVANCEN QUE HAN LOGRADO CON SU HIJA?

**E4:** con ella, mira pa nosotros más que avance o fundamentalmente avances no ha habido porque no habla digamos, sigue sin hablar... ahora uno no puede decir entonces ah... no ha servido pan á, porque pa nosotros siempre ha estado el miedo este de la regresión, entonces tampoco sabemos hasta qué punto el hecho de estar aquí a frenado la regresión si tú quieres, me entiendes? Entonces, claro yo mira a lo mejor, la regresión no ha sido tanta, y a lo mejor la regresión se frenó, entre comillas, por todos los apoyos que está recibiendo, no lo sé, tonces por si tú me preguntas avances, avances, yo diría que está un poco más tranquila que como cuando llego cachai? Te diría eso,

pero igual ha habido periodos en que nosotros nos hemos asustado, periodos en que anda un poco más inestable, inquieta y nosotros pensamos que se está yendo, que la regresión está como apareciendo más... pero después... son periodos digamos, hay días que son súper buenos, la hija está súper conectada, casi que si hablara pasa piola, y hay otros días que no po, y otros días en que anda como volaita, y hay que dejarla no más.

**E:** Y HAN PRESENTADO ALGUNA NECESIDAD COMO A NIVEL FAMILIAR, ESCOLAR... DE SALUD?

**E4:** no, extrañamente desde el diagnostico que se ha enfermado re poco, así como viéndonos, nada ni un remedio nada, fantástico... pero no, mira yo creo que el... pa mi con mi niña de 5 años y con la historia pa atrás digamos, teniendo claro como era mi hija antes de todo este cuento, eh... yo a mi lo que me da rabia entre comillas, es el tema del sistema escolar, o sea, me da una rabia tremenda el tener que hacer un colegio catcha? Tener que hacer un colegio para que acepten a mi hija, eso me da mucha rabia, me da impotencia, y yo no debería estar haciendo esto... Debería estar, o sea yo debería ir a cualquier colegio, ser una escuela pública por último, cachai?

**E:** SOBRE TODO LA REALIDAD QUE VIENES TÚ EN NUEVA ZELANDA QUE VISTE ALGO TOTALMENTE DISTINTO

**E4:** seguro po, la educación no era tema, la niña iba a meterse en la escuela pública del barrio, y le iban a dar los apoyos en la escuela pública, entonces, porque no acá? No tengo ningún prejuicio con las escuelas públicas, en algún momento nosotros barajamos el tema de oye, antes de que nos pasara todo esto, yo era de la idea de que fuera a una escuela pública, pero no puede, cachai? No puede, no te la aceptan, no están preparados... cachai? Entonces eso a mí me da rabia y eso yo creo que es como la... si tú me preguntai así como que necesidad, mira afortunadamente nosotros tenemos las lucas, o al menos la gente que nos puede ayudar con las lucas pa poder pagar terapia todo eso, yo ni siquiera me imagino lo que pasa a una familia sin recursos, cachai? Probablemente esos chicos terminan encerraos en alguna parte y sin ningún tipo de apoyos, o sea, cachai? En súper malas condiciones, afortunadamente nosotros tenemos las lucas pa... pero si el sistema por muchas lucas que tengai no podí comprar 20 cabros chicos pa hacerle un curso a tu hija po, me entendí? Entonces no... eso da rabia, eso yo creo que es una carencia súper, súper grande pa mí. Porque no tengo las otras carencias afortunadamente, si más encima no tuviera lucas, puta estaría, estaría...

entonces yo siento que hay una cuestión que se tiene que mejorar y se podría mejorar mucho... nosotros esperamos ser una especie de escuela modelo, y que al menos haya una o dos comunas o una o dos por región, pa que los papas de niños autistas no tengan que además de preocuparse de todas las cosas que tiene que preocuparse, tengan que preocuparse además de donde irán a meter a su hija...

**E:** ES LIMITAR IGUAL LAS POSIBILIDADES...

**E4:** y más encima, más aun en este trastorno en particular que... que la deficiencia más clara o notoria son desde el punto de vista de la sociabilización, es como obvio que lo que ellos necesitan es estar más tiempo con niños normales po, me entendí? Para que ellos vean conductas normales, conversaciones normales y puedan empezar a repetir eso, cachai? Pero si los encerrai a todos como acá... encerrados entre puros autistas, en definitiva lo único que hacís es potenciar conductas cachai? Que el de aquí vea que hace el otro y lo empiece a repetir, tonces es un círculo vicioso...

**E:** ESTÁN EL MISMO REPERTORIO EN EL FONDO, NO HAY UN...

**E4:** claro, no hay nada como que diga esa es una conducta normal... cachai? No hay nada de eso, tonces pa allá nosotros apuntamos con la corporación y todo pero como papá es súper frustrante tener que pegarte cabezazos contra el sistema, súper frustrante...

**E:** TANTOS PUNTOS, DESPUÉS E VAN LEYENDO... COMO QUE ... NOS PASABA

**E4:** son muy bueno pa hablar (risas)

**E:** NO PERO ESTÁ BIEN, ES LO QUE NECESITÁBAMOS... EN CUANTO A LAS EXPECTATIVAS FUTURAS CON SU HIJA, COMO A NIVEL SOCIAL, FAMILIAR Y EDUCATIVO...

**E4:** bueno a ver, pa mi expectativas así, más aterrizada y digamos que es lo que nosotros esperamos es que la niña hable, o sea, poder tener una conversación con ella pa mi sería fantásticos, como las que teníamos hace dos años atrás, cachai? Eh... ahora del punto de vista académico, la verdad es que nunca me ha interesado mucho me entendí? Y claramente ahora menos digamos tonces yo estoy luchando hoy día para que tenga un colegio pa no

tener que preocuparme del colegio en próximos 10 – 15 años... cachai? Ahora... expectativas, expectativas? No sé, pa nosotros con mi señora siempre conversamos, oye que... no sé, sea capaz de valerse por sí misma, cachai, que a lo mejor no sé, nosotros mismos podemos ayudarla y colocar un negocito algo y que ella pueda atender el negocito y que ella viva de eso,.. o sea nosotros igual desde el punto de vista económico estamos relativamente bien digamos, este periodo es más pesado porque yo soy estudiante y todo el cuento pero probablemente después se va a reglar la cuestión cachai? y vamos a estar bien y el tema económico no va a ser un tema pa la hija, o no vamos a preocupar de que este segura económicamente pa delante, pero el tema fundamental es que es lo que va a hacer ella, va a estar todo el tiempo con nosotros en la casa por ejemplo? Me encantaría que ella pudiera vivir sola? Que en algún momento dijera ya me voy, que si pueda salir sola, es capaz de trabajar, tener un trabajo, y aunque no le dé pa vivir van a haber lucas pa vivir, me entendí? Pero que ella pueda desarrollarse como persona, pa mi ese ... que no está muy alejado de lo que yo hubiese esperado pa mi hija... entonces el tema pa mi era serán felices, si te gusta ser algo y lo podí hacer, básicamente la idea nuestra es por darle oportunidad, tratar de que la ella aprenda a hacer cosas, y que fundamentalmente que hable, para que se pueda desenvolver en una actividad, nosotros igual vemos a los chicos más grandes de acá y vemos que son capaces, ellos hacen sus cuestiones, tienen sus talleres, agru-cultivo y cosas, yo feliz hace estas cuestiones de manera independiente, ella, y que yo no esté preocupado de que estará haciendo ahora la niña? Como ahora, cacha? Que no puedo estar en mi pieza y ella en la suya porque probablemente se está mandando una cagá, cachai? Está explorando, claro le hay dicho 10 veces que no y un niño normal a la décima vez mas o menos aprende, ella no aunque le digai 100 igual va air a la 101, cachai? Esa es un poco la diferencia, esa tranquilidad mental sería fantástico como expectativa, la más cercana es que hable... yo creo que de ahí uno ya puede empezar a construir más...

E: A OTRAS EXPECTATIVAS...

**E4:** si no habla, o no aprende a comunicarse de alguna otra manera, eh... las dificultades... es todo más difícil, porque tu no sabi lo que le está pasando lo que está sintiendo, y ella por lo mismo se expresa de otras maneras que no son las adecuadas, llanto, pataleta, a lo mejor claro, le duele la guata, pero como no te puede decir que le duele hace un show, y tú no cachai que pasa... pa mi la comunicación es súper importante. Como a nivel de expectativas eso.

E: Y EL.... EL PROCESO DE EMBARAZO DE TU ESPOSA, ELLA YA LO SABE, LO HAN CONVERSADO CON LA NIÑA, O ALGO ASÍ?

**E4:** nosotros mismos como pareja hemos tratado de aguantarnos un poco de hacerlo muy público, porque está recién igual po tiene dos meses, de hecho ahora mañana tenemos una de las eco donde se supone que ya se el corazón y todo eso, tonces lo que se vio fue como un poroto pero no había mucho más...

(Interrupciones)

**E4:** entonces no lo hemos hecho muy público pero va a ser más fácil cuando sea más notorio porque ahí podemos explicar mas drásticamente, llegar ahora como que no hay nada físico...

E: Y CON RESPECTO A TAL VEZ NECESIDADES COMO MÁS COMO GRUPO FAMILIAR, COMO ... NO SÉ... EH... COMO NECESIDADES DE OCIO POR EJEMPLO, DE DE REALIZAR OTRAS COSAS...

**E4:** mira afortunadamente, se porta súper bien afuera, entonces por ejemplo ir al mall ir a la playa, ir a caminar por la avenida Valparaíso, no es tema, es como queremos hacerlo, lo hacemos, ahora nunca fuimos mucho de eso tampoco, somos más de quedarnos en la casa, jardinear, cachai? Esa onda... entonces o sea...de hecho yo creo que salimos más ahora... es como ya, la hija ya está desespera adentro de la casa vamos a dar una vuelta, cachai? Y vamos a la laguna... y como se porta bien ahí... y anda recorriendo... y va pa allá y va pa acá, no nos complica esa parte no se ha visto tan afectada... obviamente que tenía que estar con más cuidado y a lo mejor la pasaríamos mucho mejor si ella no tuviera no fuera autista digamos pero igual tienes que andar como hija ven para acá, vamos para allá, mucho más de órdenes que conversando en buena cachai? Vamos al patio de comidas y se manda su hamburguesa... y todas esas weas cachai ... (risas) de repente lo que si afecta un poco pero que y tiene que ver más con las personas, no creo que sea tan así como... que a todos les pase, de repente uno se pone un poquito más celoso, en dejar a los chicos con tu mama con tu suegra, o sea no sé, a lo mejor nosotros haríamos mucho más en la onda oye sabís que déjala donde tu suegra porque tenemos un cumpleaños no sé, dónde tonces vamos solos, cachai? Es como no vamos, o anda tu no más, o vamos pero lleguemos tarde con la niña durmiendo, cachai? Empezai a restringir porque si la dejai en la casa de tus papas puede que se despierte y tu decís que nadie más... por eso

te digo es más como que nadie más que tú la puede controlar.. y nada, la dejai en la casa de tus suegras y ella puede igual ... mi señora es más aprensiva, tonces ahí, yo creo que se ve un poco más más afectado... tu libertad e salir como pareja, se ve un poquito más... te tratai de adecuar un poco pa estar siempre con tu hija ..

E: COMO QUE PASA LO MENOS POSIBLE SIN USTEDES...

**E4:** si, si, el tiempo que pasa sin nosotros es casi cero, salvo l1... casi casi cero...

**Institución Educativa:** I1

**Fecha:** 29 de Octubre de 2014

**Duración:** 49 minutos 26 segundos.

**Entrevistado:** E5

**Hijo/a:** 3 años.

**Entrevistadores:** Natalia Landahur (E1); Gabriela Ruiz (E2).

E1: ENTONCES, LO PRIMERO ES PARTIR COMO POR LAS CARACTERÍSTICAS DE TU GRUPO FAMILIAR

E5: Mi grupo familiar es la mi hija, que es la tiene autismo y yo.

E1: ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE ELLA?

E5: tiene tres años nueve, y chiquitita.

E1: ¿Y TÚ?

E5: Yo cuarenta.

E1: ¿Y A QUE TE DEDICAS TÚ?

E5: Soy abogado

E1: AAAHH YAA ¿Y ESTAS EJERCIENDO?

E5: Ejerzo media jordana y ejerzo media jornada como mamá, como mamá, como terapeuta, como nana, jajajaja como todas las anteriores.

E1: TODO JUNTO...Y...?

E5: Sí, somos las dos. Mi hija tiene otra familia, que es la de su papá, nosotros nos separamos cuando ella tenía un un año ocho - un año nueve, poquito antes de su diagnóstico, papá tiene nueva señora, va a ser papá y tiene esa familia, con la que comparte pero cada 15 días su día completo son 24 horas.

E1: A YA

**E5:** Y de pronto, de repente, el papá viene a alguna reunión o alguna terapia, que lo estamos enseñando también. Esa es la familia de mi hija, familia de papá y mamá, del resto si hay abuelos hay tíos, hay tíos postizos.

**E1:** ¿ESTÁN TODOS POR ACÁ POR LA REGIÓN?

**E5:** Ninguno es de la región , porque el padrino de mi hija, que es mi hermano es de Santiago, la adora pero la ve también fin de semana, eeh mi amaa y su marido que son la presencia más de abuelo que tiene, si mi ama es la que la cuida cuando yo tengo que hacer, la la segunda, con él...la pareja de mi ama también se lleva muy bien, es que él es guaguatero, es de tirarse al suelo, de tierra, de -ttt, si desordena no importa-, -si se rompe no importa-.

**E2:** FELIZ...

**E5:** Feliz. Y por el lado de su familia paterna, tiene una abuela pero es una señora mayor, mayor, mayor, bordeando los 80, entonces es más de visita, del tecito, de cosas que pa' mi hija no son entretenidas, eso y no hay...y tiene bisabuela, que también, ahí son de la misma edad, porque mi abuela tiene 92 años y si bien está completamente sana mentalmente pero son como niños po, juegan, ella le enseña con las tacitas y se sientan en la mesita y ju...pero son dos niñitas, esa es la familia, más la familia postiza que ahí llega todo el mundo, mi casa es una quinta recreo llega todo el mundo, -oye podemos almorzar en tu casa-, -podemos....-amigas con hijos, amigos con hijos, todos.

**E2:** HARTA GENTE RONDANDO...

**E5:** Si, si me gusta, siempre fuimos muy aclanados, incluso cuando estaba con el papá de mi hija, de -oye, están los primos, los no sé cuánto- y ggg.

**E2:** VENGAN TODOS...

**E5:** Sí, hay patio, sí.

**E2:** ¿ Y EN LA MEDIA JORNADA QUE TU TRABAJAS, TU HIJA ESTÁ ACÁ EN I1?

**E5:** En I1.

**E2:** AAAH

**E5:** Lo que pasa es que yo trabajo independiente, yo soy dueña de mi oficina, entonces yo puedo manejar mi horario, o sea si un día no tengo nada importante que hacer puedo estar sentada en la plaza con el notebook, mientras mi hija esta acá, por ejemplo ya hoy día dije -ya que tengo que estar a las 11.30, no importa que llegue tarde y filo y trabaje desde mi casa en la mañana-

**E2:** PUEDES ADECUAR TU HORARIO A LAS COSAS....

**E5:** Sí, si a mí me complican hacer los días que es reunión a tal hora y nerrree, ya esos días, pero igual trabajo con más gente y no soy estresa' (risas)

**E2:** QUÉ BUENO.

**E1:** MUY BIEN, CUÉNTANOS UN POQUITO SOBRE EL PROCESO DE EMBARAZO DE TU HIJA, ¿CÓMO FUE?

**E5:** Fue un muy buen embarazo, una guagua muy querida muy buscada, ambos fuimos papas grandes, o sea yo tengo 40 años, la tuve a los 36, su papá es un poco menor que yo, 2 años, pero queríamos mucho ser papas, antes de ella habíamos perdido una guagüita, entonces teníamos pero o sea hiperventilación total, y una niña muy esperada por el lado de él y por el lado mío, de su familia también, un embarazo bueno, lleno de miedo, porque como ya habíamos perdido una, o sea, había unos monitores que vendían por internet así como de esos con audífonos, eso teníamos y escuchábamos todo el día la guata y todo el día comete un chocolate para que patee, sí buen embarazo. Desordenado sí.

**E1:** MMM ¿EN QUÉ SENTIDO?

**E5:** o sea yo subí 36 kilos

**E2:** MMM ¿36 KILOS?

**E5:** Sí. Fue maravilloso, llegue con 90 kilos a tener a mi hija, y...no, pero en ese sentido desordenado, y...y de mucho regaloneo, de mucho masaje y de - ay! tengo sueño y no quiero trabajar-, dar parte enferma para no ir, no, fue...fue como una vacación.

E2: CON ARTO APOYO...AL SER TAN ESPERADO.

**E5:** Al ser tan esperado si, lo que pasa es que después pasaron eventos familiares, de enfermedades de familiares, mi ex marido es hijo único, su papá estuvo en la UCI.

E2: ¿DURANTE EL EMBARAZO?

**E5:** A ver, grave, grave, el día que a mí me dieron alta con mi bebé, él cayó en la UCI por 6 meses y ahí ya falleció finalmente, entonces, pero el proceso previo a su enfermedad, claro ahí como que ya no es que no te apoyen, es que no hay más tiempo, entonces, pero no un embarazo bueno, bueno, de mucha ilusión, de mucha emoción, así como de tonteras, o sea veiai el primer zapatito y todos llorábamos, -ay! Que el zapatito-, si, no fue lindo, fue un lindo embarazo.

E1: ¿ Y EL PROCESO DESPUÉS...EL PARTO?

**E5:** Bien, yo a mi hija, la verdad me había preparado mucho para tener un parto vaginal, pero había la duda de que estuviese enrolla' en el cordón, entonces pedí que me la sacaran, o sea no, yo ya había perdido una guagua, no estaba dispuesta pasar por ningún miedo, tenía todo el tema del parto normal, que esto que lo otro, y todo un tema de filosofía de vida pero en el minuto del terror, de que le podía pasar algo, no, y fui un día jueves al monitoreo, me dijeron que parece que esta enrolla' y el día lunes programe la cesaría y la tuve, o sea, ahí todos los principios se van a la pun...o sea tratándose de mi hija yo puedo mandar a la punta del cerro todo, y bien fue un buen parto, si fue fue choro, nació a las 9 de la mañana y a las 11 estaba tomando pecho solita y bien, se agarró sola, buen agarre, mamona como ella sola, no rico, rico, un poco la parte de pareja un poco sola, sin sin culpa, un poca sola por las circunstancias de lo que estaba pasando, eeh pero no fue bien, bien, que yo la vi me enamore entonces, o sea ya estaba enamorada de ella, yo tengo no tengo objetividad pa' pa' hablar de mi hija, o sea yo te puedo estar hablando de ella y me van a empezar a corren las lágrimas, pa' mi ella es lo más maravilloso del mundo.

E1: ¿CÓMO FUE SU DESARROLLO DESPUÉS DE?, ¿A LOS MESES?

**E5:** Bien

E1: ¿CÓMO FUE EL TEMA DE EMPEZAR A CAMINAR?

**E5:** A ver, ella era muy inquitita de bebe, o sea, la cabeza la afirma al tiro, se tendía tirar para adelante súper como súper avanza', pa' caminar fue súper lenta pero de miedosa, porque ella se paraba y podía ir de un lado a otro, pero prefería gatear y desarrollo la habilidad de gatear demasiado rápido, o sea pero demasiado rápido, entonces camino como al año 4, al año 5 por ahí, sabiendo, pero...

E2: PREFERÍA GATEAR

**E5:** Sí, y de repente hasta el día de hoy tú la vez que se tira al suelo cuando se va va corriendo detrás tuyo, de repente te ve parada, se tira al suelo y empieee, porque es rápida.

E1: QUIZÁ LE ES MÁS FÁCIL IGUAL COMO...

**E5:** Sí y no le gusta mucho tirarse al suelo. De caminar bien, tiraba sus palabritas o sea tuvo un desarrollo un poquito más de niñita regalona pero bien, o sea hasta el año y medio bien, de ahí ya empezó bueno a manifestar los síntomas y se empezó como como a apagar un poco.

E2: ¿Y CÓMO COMENZASTE A SOSPECHAR?

**E5:** La verdad no la vi, la verdad en ese proceso yo me separe del papá de mi hija, y dentro de toda esa borajene que uno acaba y que no es fácil, de repente le dijo –nuestra hija ya no me habla-, no era que hablará pero decía sus palabras sueltas y tú la veías como apagada o sea con la mirada como rara, yo dije -esta niñita tiene tremenda depresión-. Ya cuento corto, me separe el papá se fue y todo y yo la lleve al psicólogo por mi hija tenia depresión y ahí empezamos a verp, que ella era tanto el tema de no hacer contacto visual que ya cuando yo la obligaba a mirarme cerraba los ojos

E1: AAA YAA

**E5:** y ahí ya empezamos a ver y obviamente yo no, no, que mi hija no tiene autismo, no , no es porque, decían, porque tu lees del autismo, decía -mi hija no lo tiene-, o sea, que no miran, que no hacen esto, que no hacen lo otro, ella hacia todo eso, no tenía conductas obsesivas, no tenía conducta estereotípica, nada de lo que tú, la poca información que uno tiene, nada se ajustaba, pero

ahí empezó, ahí empezó a tenerlo. Triste, triste, triste puu si es como un duelo, más encima no me pilló bien parda yo estaba con psiquiatra, con una tremenda depresión, eeh a ver fue triste no me pilló bien parada pero me pare al día siguiente, o sea fue así como tttc, -a ver no tengo el lujo de tener esta pena porque tengo que preocuparme de esto, no puedo vivir el luto por el diagnóstico de mi hija porque tengo que sacarla a delante soy sola con ella-, papá en esa época andaba muy living la vida loca así que me estaba tocando la pega doble a mí y no, fue así como , a lo mejor por eso me queda tanta sensibilidad porque dije, -no puedo, no puedo-, o sea , yo estaba viviendo la separación fue todo ese proceso fue en cuatro meses entre que me separe y me diagnosticaron a mi hija y en el intertanto me la echaron de un colegio, entonces fue todo junto, dije -no sabí' que más, ya más me va a pasar, no me puede pasar na' peor-, eeh no ten..., para mí las depresiones eran un lujo en ese rato, una pérdida de plata, porque todo lo que se me venía en gastos en terapias para la bebé, no podía yo gastarme no se X plata a la semana en psicólogo y psiquiatra, y chaopo, y se vive en el camino y con mucha pena, yo llegaba acá y obviamente entraba con ella a las terapias, después empezó a entrar sola, me quedaba acá y con el computador y trabaja, no estaba trabajando en esa época empecé a trabajar después, y no, se suspendió, eeh se recubrió el corazón y si súper llorona hasta el día de hoy con el tema, pero no... como no lo trabaje pero hay que hacer lo que hay que hacer y tenía que ser mamá y tenía que sacarla adelante y raa.

E1: CLARO..

E2: Y ¿ CUANTOS AÑOS TENÍA CUANDO LA DIAGNOSTICARON?

E5: Primer atisbo...ella tenía un año ocho cuando me separe, en marzo...esto fue en octubre, en marzo ya entro al colegio en abril la echaron

E1: ¿ A COLEGIO REGULAR?

E5: Sí, entró a un playgroup, y alcanzo a estar un mes, o sea de hecho a mi dijeron -Ud. Que hizo, porque Ud. pa' los exámenes, pa' las pruebas de admisión, me trajo una niñita y ahora me trae otra-, si, colegio católico, super tradicional y toda la cuestión y llega así como la familia feliz y después llega a clases la mamá media (gesto de locura)... y con la niñita con conductas raras, o sea, no... los engañe y bueno agarre mi cabra chica y pa' afuerapo, y napo o sea, sabí que después que..., yo le hice una terapia de revinculación también dentro, y ahí muchas cosas que sin conocimiento las hago de "guata", porque

siempre he pensado que quien conoce mejor a la hija que la mamá, cuando tenía estos vínculos, yo estuve muy metida en toda esta cuestión de la crianza con apego, que el colecho, ella mamó hasta el año y medio, entonces decía - quién mejor la conoce que yo- y más allá de lo que me digieran por fuera que va a ser locura

(interrupción)

**E5:** Ehh yo mucho de “guata”, me decían -pero como le vas a hacer una terapia de revinculación-, - sí, sí, una te-, -pero es que eso se da...-, -oye es que yo soy abogado y trabajo en revinculación con niños que no ven a sus p... quiero una terapia de revinculación- y pese a mí locura temporal la psicóloga accedió. Al mes me miraba, tú le deciaí -¿la mamá?- y ella iba y me buscaba, o sea yo decía -yo necesitaba conectarla, porque conectándola conmigo yo la puedo ayudar en sus terapia- , si por eso quería la revinculación, si por eso te digo mucho ha sido como de “guata” con ella y de que yo la miro, somos súper cómplices, o sea de tonteras, incluso tontera un poco nociva, -¿ que quieres?- me muestra los sticker del refrigerador...chancear... una pizza para las dos, entonces estay en el lado ridículo que hay dos, una yegua vieja y una yegua chica, una pizza, una cerveza y una mamadera, o sea ese es un cuadro, de repente lo mirai y dices -oye son ridículas ellas son amiguis- (risas) , pero sí, ese es nuestro...

**E2:** ¿ Y UNA VEZ QUE LA ECHARON DEL COLEGIO EEH?

**E5** Llegue al tiro acá

**E2:** ¿LLEGASTE AL TIRO ACÁ?

**E5:** Ese mismo día que la echaron del colegio, o sea no la lle...me dijeron que no la llevará y me citaron a una reunión, había empezado, había empezado con trastornos del sueño, llegue con ella a la reunión, con ella en brazos dormida en pijama y ahí me dicen -aah es que ud. Nos ha engaño, que mire su hija se acurruca con Ud. En posición fetal mmm...- todas las barbaridades que tú podi leer que te dicen las escuche todas y toda juntas y un colegio que fue el mío, en el que yo estuve de pre kínder a cuarto medio, o sea que cuando yo entre les dije -yo acá fui feliz y traigo a mi hija a mi casa ...- y....

**E2:** ESPERANDO QUE RECIBIERA EL MISMO TRATO...

**E5:** Lo mismo, lo mismo cachai y cuando me la entregan , le digo -sabe yo traje a mi hija a mi casa y mi casa me cerraron la puerta-, esa fue mi sensación por eso me dolió tanto. Y me mandaron a “Crecer”, un centro que está ahí en 8 norte donde hacen terapia y en ese...iba para allá y me dejaron en lista de espera, reevaluación pa doscientos años después.

(interrupción)

**E1:** AHÍ SÍ DE NUEVO, YA ENTONCES...

**E5:** Íbamos que la echaron, partí a crecer, quede en lista de espera y un amigo me dio el dato de un colegio que se llama Yegantun, pero es un colegio para niños con síndrome de Down, y parti ese...todo ese mismo día, partí a hablar pa' allá y me dicen -yo te acepto a tu hija feliz, pero acá no le va a servir, o sea si necesitai' como pa' jardín como pa' que empiece a socializar fantástico, pero no le va a servir porque no tenemos los apoyos-, hay un lugar que se llama I1 y me vine pa' acá.

**E2:** ASÍ LLEGASTE A..

**E5:** Pero todo el mismo día cachay con mi hija en pijama. Y llegue acá por esas cosas destino, el Dios, las estrellas, el universo, la guata, no sé lo que uno quiera creer, me dieron prioridad porque tenía dos años dos mese, entonces me dijeron, claro, -todo lo que se hace entre más chicos es mejor- y me la eval, esto era fines de abril en mayo ya, el 22 de mayo me entregaron la evaluación. Por otro lado yo fui neurológico, psiquiatra, sanadores, los monjes tiritas, o sea lo que se te pueda ocurrir dentro lo humano y lo divino. Y yapo llegue a la sencilla conclusión que no me interesaba el diagnóstico, me interesaba que necesitaba ella, porque si era autismo, será asperger si era depresión, si era un trastorno severo del lenguaje, o sea lo que fuera, los apoyos que se necesitaban eran los mismos que eran terapia, así que no la etiqueta me da lo mismo por un rato, que hay que hacer. Y nos quedamos acápo, después me ofrecieron ya integrarla al jardín, la integre, después me ofrecieron el tema formar un colegio arriba, me quede y así..

**E2:** INVOLUCRADA...

**E5:** Dentro de lo que puedo, o sea no puede decir involucrada, porque hay papas acá que se sacan la cresta cachay, yo mmm dentro de las cosas que hago trato de estar presente, hasta hasta donde puedo no más

**E2:** ¿ Y QUÉ NEURÓLOGO LE HIZO EL DIAGNOSTICO?

**E5:** La lleve a uno, dos, tres... seis neurólogos

**E2:** ¿SEIS NEURÓLOGOS?

**E5:** Sí, primero porque quería que me dijeran que no tenía autismo

**E1:** MMH

**E2:** YA

**E5:** Y finalmente eh bueno la vio Juan Contreras, la vio Juan Francisco Cabello y la vio Fernando Novoa

**E1:** MMH

**E5:** Y me quede con Juan Francisco Cabello. Que es un cabro de Santiago, que atiende una vez a la semana acá en Viña, por la forma como me explico el diagnóstico cachai

**E2:** MMH

**E5:** Llego me hizo un circulito, me dijo -esta es la normalidad-, me dijo, -sé que es fea la palabra pero esto...-, fue como muy papá para explicarme, que yo pensé que tenía hijos dentro del espectro y todo, me dijo -esto, se puede lograr esto, esto no está perdido, esto hay que hacerlo por acá, si tu hija hace esto hay que hacer esto-, porque el otro me hablo al tiro de medicarla , otro de los neurólogos que fui, no dije -yo no puedo medicar a mi hija de dos años o sea que le dio a los diez-, este doctor me dijo -no, no es necesario-, -es que quiero darle flores de bah-, -dale flores de bah-, -¿puedo hacer practicar homeopatía?-, yo soy anti remedios, -anda a la homeopatía, hazle reiki, hazle yoga, haz la wea que queray pero yo no te la voy a medicar porque su comportamiento, mientras no sea agresiva con el resto ni con ella, eeh se puede moldear a través de terapia, y eso que golpee tanto-, porque ella golpea mucho la pared, -eso es solamente un problema sensorial que se trabaja con terapia ocupacional-, me dijo -no tení que tenerla dopa' pa' que no golpee porque va a ir dopa' y va a golpear igual-.

E2: CLARO

**E5:** Y raapo, así que y acá se desocupó un cupo, un cupo de, porque la terapia ocupacional la hacía en otro lado, después se desocupó un cupo acá la cambie de allá pa' ca' y le deje ya todas sus terapias acá y tiene un tres terapias más que hace por fuera, que es una chica que es fono que va a la casa pero porque me la ordena en la casa en cosas domésticas, eh claro más allá del tratar de vocalizar o de la del uso de pictogramas y todo eso, ella es como terapeuta fono, entonces me la ordena en cosas, le enseñó a lavarse los dientes, yo estuve meses, iba me tiraba agua, daba vuelta el vaso, jugaba con la pasta, con ella, a la semana se estaba lavando los dientes, sin pasta pero se los lava, ahora se los lava siete veces en el día, pero bueno, por ahí va su obsesión, entra al baño y es lavado de manos y lavado de dientes y mojarse. Y eeh bueno va a hidroterapia también por fuera, y o sea le tengo actividades por fuera también, o sea vez que veo algo que le pueda hacer bien y estimularla, el límite es que a ella le dé el cuero.

E1: AA YAA

E2: ¿Y LE GUSTAN? ¿LE GUSTAN ESTAS TERAPIAS?

**E5:** Sí, mi hija tiene mucha energía, siempre yo fui muy salidora con ella, porque cuando estábamos con el papá, el papá trabajaba en Santiago y vivíamos en Viña entonces siempre fuimos de movernos mucho, de ir pa' allá pa' acá, y cuando me quede sola sí no seguía un ritmo salir con ella me encerraba en un convento cachay, entonces le compre de esas mochilas ergonómicas que son hasta 25 kilos, y ya grande se me dormía yo me la amarraba y vamos. O sea me fui al sur, me fui a Valdivia con ella...

(interrupción)

**E5:** Me fui eeh o sea nos embarcamos, viajamos en avión

(interrupción)

E2: ¿Y PORQUÉ SISTEMA DE SALUD TE HAS ATENDIDO?

**E5:** mi hija es carga de su papá en isapre ehh y bueno lo todo lo parte de salud es carga del papá, independiente de quien costee los bonos y las terapias pero lo que es carga es por ella y el padre tiene un buen plan, teníamos un plan

familiar muy bueno y sacando, sacando una muj, sacai a la mujer se pone más bueno todavía, porque uno es cara.

**E2:** UNO ES CARA COMO MUJER Y EDAD Y TODO

**E5:** Sí y como la inscribimos en el embarazo y el en cuanto nació fue a la isapre no tiene preexistencia ni nada o sea le cubren todo, tiene buena isapre.

**E2:** TIENE BUENA ISAPRE

**E5:** Sí

**E1:** Y MM ¿COMO FUE EN EL FONDO LA RECIBIDA DE LA FAMILIA EXTERNA A UDS DEL DIAGNÓSTICO? ¿COMO LO...?

**E5:** Triste, triste eeh pero fue una triste asi como TAAAC, ya que hacemos, si hubo hubo, pero es que todos esos proceso la negación y todo eso, todos se dieron pero se deben haber dado en tres días.

**E1:** YA

**E5:** Porque, que por eso te dijo mi familia es como muy de guata entonces claro sufrimos, nos matamos, pa' pelear así como AAAHH. Pero ya que hay que hacer, o sea siempre puede más el cariño que todo el proceso y siempre se han dejado de lado procesos por sacar a delante cosas cachay, entonces mi ama lloraba con una depresión pero caballa así de esos que no me podía mirar ni a mí ni a mi hija porque se moría de la pena, de hecho o sea me decía -no puedo ir a tu casa-, me decía -no puedo mirar a mi nieta que terrible-, pero no porque la rechazara sino porque le daba mucha pena. Y a los tres días pidió una entrevista acá vino a un taller de abuelos y ya paso, no si somos todos medios indios (risa) de ehh ya en el camino se va arreglando cachay, si por eso somos de procesos lentos de la las asumidas porque se actua altiro y las sanaciones van como de la mano en los ratos libres.

**E1:** CLARO

**E5:** Si ehh la familia como así más extensa si perdí grandes amigos -eeh no vengas a mi casa con tu hija-, -tu hija es una malcría'-, -que eso es puro berrinche-, -que es mañosa-, -que es mamona-, sí familia política también la perdí porque yo les decía -no es contagioso- pero -no, no, no te acerques a la

niña que es enfermita-, sí pero también me lo tome con andina, o sea va se queda y esta el que quiere estar y al resto en una reunion familiar les dije -esta soy yo, soy una bruja tengo mal genio, tengo mal carácter, toy separa...-, porque eran muy ...algunos eran muy religiosos, -sí estoy separa y así que también es como si tuviera tiña, eeehh mi hija tiene autismo así que tengo más tiña todavía, pero estas somos aquí estamos, al que no le gusta no mire y al que le molesta más que se vista y se valla- , o sea y con esas palabras, dije -y el que se queda es porque se quiere quedar, yo no ruego cariño ni na, a mí con mi hija me basta y yo le tengo que bastar a ella y le tengo que bastar porque tengo que cumplirlos roles que el resto de la gente no va a cumplir, punto-. Que después de eso lloraba horas, sí lloraba horas, que en mis ratos que la dejaba acá y todo de repente me sentaba en la plaza ahí en el negocio me fumaba la cajetilla completa , sí claro, obviamente volví a fumar, pero...duele, pero siempre seguimos, y después vino al revez, nunca lo oculté, o sea elimine, yo tenía un facebook, elimine a toda la gente, deje a la gente que de verdad estaba con nosotros y campañas pal' autismo y -amigos colaboren con la colecta- , -oye el colegio de mi hija esto- y los talleres que son abiertos a la comunidad, yo arrastro a mi gente, amigos, sí. -¿ Oye tu hija no habla?, -no-, ah ¿pero por qué es tímida-, -no porque tiene autismo-, o sea al tiro así sin anaestecia prerer así como el -shhshh, no, pobresii..-, he recibido el pobrecita que también lo he sabido docificar dependiendo del rango etario del que te lo diga, las amigas de mi mamá claro, señoras sesentonas es una tragedia, no va con maldad si me lo dice alguien de mi edad o menos la puedo matar, pero (risa) y y raa.

## E2: ES CULPA DE LA SOCIEDAD TAMBIÉN

**E5:** Tiene que cambiar pa too, no es que yo soy la oveja negra, o sea imagínate, una familia igual como, la familia en grande, super conservadora y yo apoyo todopo, o sea todo lo que se te ocurra, y no por pose si no siempre, todo lo que se te ocurra que es contradictorio o que haya problemas morales, o sea yo con el libro de Nicolás yo estaba feliz, eeh unos amigos que se mueren por adoptar un, son pareja están casados fuera, se mueren por adoptar, yo también, pero feliz , me dicen -oye pero tu hija se, esta con esta pareja y ellos son gay- yo dijo -mientras ellos no se pongan atracar delante mi hija está todo bien, pero también me molestaría que mi hermano con su polola atracaran delante de mi hija-, asi como, soy como súper rupturista pa' mi generación pa' la de uds no. pero pa' la mía sipo, entonces sí soy una oveja negra y como tengo mal genio, media maltratadora, entonces, no soy popular (risa).

E1: POR ASÍ DECIRLO...EMMM EN LA ESCOLARIZACIÓN PASO EN UN SOLO COLEGIO Y LUEGO A ...

E5: Estuvo en dos colegio. Pero es que en uno estuvo en el verano como pa el desapego

E1: YA

E5: Iba dos horas diarias y después estuvo en un colegio, o sea estuvo en un jardín en la esquina de mi casa y después en el colegio que está a dos cuadras de mi casa.

E1: ¿Y DESPUÉS LLEGO AQUÍ A I1?

E5: Sí

E2: ¿A QUÉ EDAD, PERDÓN, HABÍA LLEGADO A I1?

E5: A ver mayo, diciembre, enero febrero, marzo abril mayo, dos años seis

E2: 2 AÑOS VERDAD QUE FUE ALUMNA PRIORITARIA POR

E5: Sí por la edad

E2: POR LA EDAD

E1: Y...¿CÓMO HA SIDO LOS AVANCES DE ELLA O DIFICULTADES QUE HAN TENIDO EN EL TRABAJO CON TU HIJA...?

E5: sabes que partió así (mano hacia arriba), y después fue como que (mano horizontal), claro era como un animalito que la encausaron y obviamente se notó mucho más, yo encuentro que ha avanzado muchísimo, no se cuanta objetividad tengo en eso, pero yo encuentro que ha avanzado mucho.

E1: POR EJEMPLO EN QUE COSA ASÍ COMO CONCRETAS HAS PODIDO VER ESOS AVANZACES

E5: A ver, cuando llego acá, no sabía comer sola y no era una cosa de...

(interrupción)

**E5:** No yo encuentro que si ponte tú en, aprendió a hacer cosas que no que no hacía, algunas ya las dejo de hacer pero hay que reforzarla pero empezó hacer cosas de una niñita de su edad que de una bebé, también está su su personalidad ella es una bebé, ella es guagualona, ella es súper mamona, yo también la tengo mamona porque yo soy mamona, entonces si hay mucho de su personalidad más que de su diagnóstico, yo encuentro que ha avanzado y ha avanzado mucho, o sea ahora esta balbuceando lo que ya pa' mí, la semana pasa me dijo mamá y creo que llore toda la semana, entonces yo encuentro que ha avanzado, bien, me gustaría que fuera más rápido, obvio, o sea son avances chiquititos que pa' uno son enormes, pero comparativamente hablando, no se po yo hablo mi amiga y -ay sí es que la Pía está escribiendo no sé qué cosa- y tiene la edad de la mía y chucha la mía recién dijo mamá cachay o sea comparativamente hablando , son odiosas las comparaciones , es poco pero pa' mi es un...subió cerros cachay. Sí bien, aparte me gusta el estilo de acá porque también son de esa crianza súper respetuosa, o sea de no forzar de, de todo a sus tiempo, a los tiempos de los niños y a mí eso me gusta, no quiero que sea, que tenga una crianza, sin desmerecer, como a la que tuvo uno que era como de como el régimen del terror, no, no, quiero que elija, si dijo que -ojalá cuando grande sea bien polola-, o sea conozca gente, ojalá si algún día se acerca más a la normalidad viajara o que pueda llevar lo más libre y las más elecciones que ella pueda tomar, sí, pero yo la veo bien acá.

**E2:** ¿CÓMO FUE EL APOYO DEL PADRE DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO?, LA REACCION Y EL APOYO QUE HUBO

**E5:** Raro, yo creo que , yo creo que lo asumio este año, creo que lo asumió un año después. Ehh que era todo difícil porque tenía que compartir muchas horas de diagnóstico de cosas que teníamos que ir los dos, entonces era incomodo, más para él que para mí cachay, uno uno se puede desdoblar, los hombres no tanto, fue incomodo, eeh trataba de verla poco, porque como la sabía manejar, prefería no verla y todo y ahora ya, ya ahora se está involucrando, y bien, bien, ahora está asumiendo ya bien , no creo no, nunca lo negó, nunca dijo no mi hija no tiene autismo, de hecho yo lo decía pero él no, pero le costó y yo creo que también le costó la falta de rutina.

**E1:** ¿ CÓMO ADAPTARSE AH?

**E5:** Adaptarse a ella, entonces ya recién este año se va a dormir a veces con el papá, dos veces en el mes y claro pero a él se le desvela en la noche y todo, y

le digo -conmigo ella duerme de corrido-, o sea a mí me da lo mismo, si que se desvele dos veces en el mes me da lo mismo cachay, después yo me demoro tres días en volver a regularle el sueño y se acabó cachay, eeh pero está aprendiendo y quiero pensar que tiene la volunta', en que de repente encuentro que no que compara mucho. El papá de mi hija es un gallo bien bueno cachay, buen hombre mis problemas con él son porque no me gusto como era como papá yyy pero es exitista, una persona que siempre le fue bien, que se recibió examen de grado siete, o sea que abogado se saca un siete en el examen de grado, él. Cachay, entonces dentro de este mundo exitoso no es exitoso tener una hija distinta, o sea como yo lo veo, a lo mejor estoy súper equivoca pero yo creo que eso a él le cuesta. O sea el otro día él estaba con su actual señora y iban los sobrinos y todo y él antes de que llegaran los sobrinos, la vino a dejar... o sea -te falta, al mejor dejarla un poquito más, que comparta con otros niños, si mal no le va a hacer-, o sea a los niños no le va a hacer mal y que los niños de repente van a decir -oye la niñita es rara- y pucha abramos lo ojo si es un comentario de niño, criado por un papá prejuicioso la van a encontrar rara, es obvio, si tiene conductas que no son las tradicionales, pero -enséñale, enséñale a jugar-, a ella le encantan los columpios, un poquito como de encausarla, porque ella mira a los niños y ooouiiii, como que, no es que les reulla , pero pero no sabe acercase, yo dijo -empújala, llévala- pero yo creo que ya va a...

**E2:** QUE LA INVOLUCRE

**E5:** Pero va a aprender, tiene que aprender él también, si pasa un tema...

**E2:** PERO ¿ ELLA SE LLEVA BIEN CON EL, TIENEN BUENA RELACION DE PADRE E ...?

**E5** Tienen mucha química, tiene una química así pero nosepo, lo ve y como que se ilumina, yo dijo -es que esta vida es muy injusta ella esta enamora' de su papá-, a parte que son iguales, físicamente son iguales, ehh si ella lo quiere mucho pero no si lo vea como un ente protector...

**E1:** MMMHH

**E5** Porque cuando ella, él mismo me lo comenta, cuando ella se queda a dormir con él y ya en la mañana, la noche no es terrible al día de hoy ya duerme de corrido con él en la noche, pero en la mañana esta desespera' por verme , entonces yo digo -no son complicas las noches porque si jugai todo el

día llega un minuto que te rinde el cansancio y te dormi'-, pero en la mañana despierta y quiere su espacio, entonces y lo primero que hace la lámina, la foto mía, y me la trae también es súper respetuoso siempre compartió ese estilo de crianza, bien, yo creo que le falta un poco de práctica y tiempo, o sea lo va a hacer dentro de sus posibilidades porque también hay un tema ahí de inteligencia emocional media escasa pero, pero de él , de su vida de siempre de crianza, pero bien bien, o sea no me cabe ninguna duda de que adora a nuestra hija, de repente siento que le da un poco plancha, pero...

**E1:** QUIZÁ LE CUESTA ESE PASO TODAVÍA, COMO DE ABRIR AL RESTO DE SU...

**E5:** Le da vergüenza, sí le da plancha, le da plancha su entorno, si

**E1:** TENER QUE EXPLICAR...

**E5:** Vive en un entorno un poquito, un entorno en que no sé yo personalmente nunca me sentí cómoda, pero, así como mucho empresario, muy ABC1 y eso como, entonces, o sea él aspiraba eso y eso es lo que tiene y bien por el pero hay cosas que de arrastre que no son bien visto o sea y dentro de eso está nuestra hija, entonces yo creo que hay una barrera ahí que tiene que ir trabajando, pero bien se está involucrando y bueno y que se involucre hasta donde quiera y pueda, o a dentro o afuera en la puerta me va a estorbar cachay (risa).

**E1:** UNA DE DOS O ELIJE OOH, MM A VER...Y EN CUANTO A LOS APOYOS CON TU, TU PROCESO CON TU HIJA ¿HA SIDO MÁS ACÁ EN I1 O LOS HAS TENIDO CON OTROS PROFESIONALES DE OTRO LADOS?

**E5:** Acá en I1 fue mucho, mucho, sobre todo porque hubo mucho filling con las chicas, cuando yo llegue acá ellas me recibieron, porque la la que atendieron a mi hija, estaban con licencia entonces ellas fueron como, fue mucho apoyo pero de verdad mucho apoyo, incluso un apoyo más allá de lo mismo profesional, o sea un apoyo que mi hija salió a la primera visita con su papá y yo estaba desecha llorando y las chicas llamándome -¿oye estay bien?-, no mucho apoyo, o sea no tengo absolutamente nada que decir. En el tema de mi familia también hubo apoyos pero un apoyo un poco más brusco.

**E1:** YA

**E5:** O sea en esos rato que...-no ya nopo no- , así como, sécate esas lágrimas, no porque aquí la importante es la niña, o sea de pronto a uno le hace falta el -por favor apapáchenme a mí también que estoy aburrida de sostener al mundo-sí, pero igual lo tuve o sea igual amigos y un poco la guerra porque están los amigos que son más anar -no es que no tiene nada es que los neurólogos te quieren sacar plata, eso es un complot- más o menos, pero no no no, sería mal agradecida, ahora yo soy súper sola, no así como una tragedia de sola pero me gusta mucho estar sola y tomar mis decisiones sola y bancármela sola no me gusta deberle cosas a nadie, cachay. Entonces también un poco de eso y uno pone ciertos límites. Pero no no súper apoya en ese sentido, sería mal agradecida decir otra cosa cachay en la parte afectiva, la parte práctica no ahí no he tenido tanto apoyo, porque hay que hacer un casting -oye necesito! que vean a mi hija anda a buscármela al colegio dos horas porque ...- no ahí ya es una complicación que mi mamá vive en Casa Blanca que nose puede venir, que el marido se accidento que annmnanan, ahí en la parte práctica es pocaso, pero en lo otro si, si son pendientes.

## **E2: Y A HABIDO UN CAMBIO MUY DRÁSTICO EN TU RUTINA**

**E5:** Si, si, sabi lo que pasa es que , a ver, yo siempre he sido dispersa media poco tradicional, pero pase 15 años de mi vida , como que, cuento de la princesa y yo me cree mi cuento de la princesa, tuve 15 años en el cuento de la princesa, entonces después esto fue en el fondo un remesón y de ahí te dai cuenta que volví a las raíces po, volv, deje mis obsesiones, yo vivía en un departamento piloto más o menos, me faltaba pegar los adornos con neopren pa' que no se movieran cachay, y ahora así como -aahh comió cereal dejo la caga en la mañana se limpia-, naa que una aspiradora no resuelva, entonces sí, ahí ya cambio, cambio en otras cosas o sea yo siempre, bueno yo creo que a todas las mamás les debe pasar, eso de echarte toda la plata del sueldo en uno ahora es toda la plata del sueldo en mi hija, qué te vai a comprar zapatos y encontraí que están más bonitos los del sección infantil, si si en cosas así de lo más superfluo hasta con, si cambia mucho. De repente ya me da lata salir, antes era súper buena no me perdía salía, pero con ella, incluso antes del diagnóstico es como no prefiero estar con ella, o sea prefiero prestar mi casa, si quieren hacer un carrete háganlo en mi casa, si quieren hacer un asao háganlo en mi casa, sí no tengo que estar consiguiéndome alguien que me la cuide que yo este estresa que brbrbr ella esta acostada dentro, porque duerme con bulla, y quieren hacer un asao quieren hacer una fiesta, no yo presto la casa

**E2:** TU ESTAS AHÍ PARA ELLA CUALQUIER COSA, NO TIENES QUE ESTAR...

**E5:** Claro, entonces cada cierto rato voy la miro y ella duerme puede pasar un camión y va a dormir, en ese sentido sí, y me organice o sea salgo cuando mi hija duerme afuera, o sea así como las cosa más como de mujer no mamá, en esos ratos y los aprovecho y bien, bien...si, cambia.

**E2:** TODO CAMBIA

**E5:** No creo que más que a otra mamá, que no tengo punto de comparación porque yo solamente se ser mamá de mi hija, no sé lo que es ser mamá de otro tipo de niños, cachai. Por eso creo que debe ser...no debe ser muy distinto.

**E1:** Eso es igual es cierto, mi hermana tuvo hace poco una hija, su primera hija y vamos a comprarle camisetas porque le quedan chicas y termina con el pantalón que era bonito, la polera que era linda y que confina

**E5:** Y la travita y si...si, si

(INTERRUPCIÓN)

**E1:** Y CUÉNTANOS DEL ESTADO ACTUAL DE LAS NECESIDADES QUE TIENEN EN CUANTO A LO EDUCATIVO POR EJEMPLO, ESPECTATIVAS QUE TENGAS CON TU HIJA O SI, BUENO ENTIENDO QUE VAN A HACER ESTE COLEGIO SI ES QUE LA IDEA ES QUE SE TRASLADE PARA ALLÁ

**E5:** Si, si estoy metida en eso también. A ver expectativas de ella, yo siento que si tiene la capacidad para incluirse en algún momento, por eso me gusta tanto la idea de este colegio, porque, es feo lo que te voy a decir, pero no le gustan sus pares, o sea los niños que tienen tanto autismo como ella no, porque claro gritan igual que ella, tienen ciertas conductas que a ella la ponen nerviosa, en cambio con los otros niños a ella si le llaman la atención y si hay una tendencia a imitar y todo eso, por lo que yo creo que podría resultar una inclusión, ha soltado un poco más la su mandíbula, digo yo, por lo que creo que podríamos aspirar a algo de lenguaje y yo lo que veo más cojo eeh el tema de su el tema sensorial, siempre anda buscando mucho estímulo más de todo el que tú le puedas dar cachay, se anda golpeando, le compre tambores, le compre un cajón peruano, porque está en músico-terapia cachay, todo lo que

sea de percusión porque ya que esta tanto lo que le gusta golpear, ya todo por ese lado, le mande hacer un cajón peruano a su medida pa' que ella se sentara cachay ehh ya ok, pero ese es su lado lado, necesita mucho estímulo, mucho estímulo y esa parte que también cansa, porque esta en terapia ocupacional acá, está en hidroterapia, va a los caballos, va a músico-terapia y tiene todavía todo esa energía así como poco encauza', pero yo creo que hay vamos a tener que cranear alguna estrategia estaba pensando en yoga por ahí, Aero-yoga porque le encanta colgarse en tela pero no me la aceptaron en los talleres estos de tela pa' colgarse y todo tiene que tener sobre 5 años mayor masa muscular, entonces en el verano la quiero llevar a surf, o sea, porque por el lado, ella su lado flaco es sensorial o sea necesita todo eso y eso es lo que le tengo que suplir de alguna forma, sí eso.

**E1: ¿Y A TODAS ESAS TERAPIAS CÓMO HAS LLEGADO?, ¿CÓMO LAS HAS ENCONTRADO?**

**E5:** Bueno la hidroterapia por acá, el tema de la piscina es por una chifladura mía porque íbamos a las casa de amigas estas típicas casa en condominio que hay una piscina y a mi me estresaba, entonces llegue buscando una clase de natación, o sea pa' evitar riesgo.

**E1: CLARO**

**E5:** Y por ahí, y justo el gallo que hacia las clases allá lo echaron y formo su propio centro y el gallo es kinesiólogo y le conté que mi hija era autista y me dijo te voy a armar un plan en el que también veré la parte sensorial y que aprenda a nadar jaja, cachay o sea, de la bueno la fonoaudióloga particular porque es hermana de una amiga y ella además hace yoga, entonces me dice -oye podríamos... te tinca- y el resto de sapa, de busquilla, de que ver, ver lo que le gusta, la lleve al circo jumbo y alucino con la gente que se colgaba y empecé a buscar donde hacían eso, fui a Barón que había uno, me dijeron -muy chica-, ya después vi un folleto que decía terapia de surf para niños autistas, parti pa' allá, ya en el verano me la acepta, el año pasado no me aceptaron porque también era muy chica. Pero de...

**E2: ADAPTA CHILE TIENE VARIAS ACTIVIDADES, NO SE SI HAS ESCUCHADO, QUE PARTIO UNA COMISIÓN QUE ERA SOLO ADAPTA SURF Y AHOR ES ADAPTA CHILE QUE TIENE DISTINTAS ACTIVIDADES COMO TREKEAN.**

E1: SI Y TAMBIÉN TRABAJAN CON AUTISMO Y CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL , UNEN HARTAS...

E5: Hay ese es un buen dato, si yo vivo googleando, o sea me aburrí de googlear información sobre el autismo porque no quiero caer en manos de ningún chanta y uno con la ilusión de que tu hijo salga a delante haci' tonteras, pero busco terapias, yo cuando busco de autismo busco actividades o panoramas y esas cosas.

E1: PODRÍAS AVERIGUAR POR INTERNET.

E5: Sí, pero busco por Adapta Chile, yo siempre estoy buscando y si de repente le aburrí una cosa, yo le digo -oye no voy a seguir contigo porque a mi hija ya no le está gustando y pero no cerrí' la puerta porque puede que le vuelva a gustar y que yo vuelva-, cachay.

E1: CLARO

E5: No y nosotras callejamos todo el día, o sea, - vámonos al jardín botánico-, y en micro, no, no, me gusta salir mucho con ella. Un poco yéndose en contra de eso que lo típico como que uno se encierra en la casa, yo digo -no puedo tener yo más autismo que mi hija-, entonces no a la calle y a los leones, así, además que, sí o sea, yo vengo a reuniones de apoderado con ella, a todo, todo, todo

E1: A TODO CON ELLA

E5: todo sí.

E2: OYE Y DURANTE TODO ESTE PROCESO ¿CUÁLES HAN SIDO LOS MAYORES FACILITADORES QUE HAS TENIDO QUE SE TE HA ENTREGADO?

E5: Información de acá, o sea pal tema de encauzar un poco todo esto, I1, las chicas de acá, eeh en particular la Ceci , la Ceci es la educadora diferencial de mi hija, que -a ver tu hija está haciendo esto y esto no nos está resultando por esto , busca por acá-, o sea así como de la dirección que hay una parte que ya se perdió un poco la objetividad en el minuto de crear lazos de afecto eeh y la gente tiene gente muy muy o me ha tocado la gente de acá que me ha atendido a mi hija muy capacita' y eso ha facilitado mucho y la otra la fono

particular que tiene también, o sea porque ella inventa, o sea a mí me dijeron los juegos de encaje, no engancho nunca con un juego de encaje, le hizo uno esta niña con una huevera, pinto una con spray verde y pinto la pelota de pinpon verde y una roja y una amarilla y una azul, pero a los dos días estaba metiendo las dos pelotas cada una en la huevera que correspondía de acuerdo al color y todo, entonces ella ha sido un apoyo fundamental y como es media artesana, crea, me crea cosas -oye necesitamos textura, pero no quiero andar con la casa llena de lentejas cachay-, en unas mallas, unos malla como velos le hacía cuestiones, no choro, una fraza' llena de botones, porque como le gusta las texturas y le gusta como rasparse , una fraza llena botones forra' con otra fraza' delgadita entonces se la y se la apretaba, pero hay empezai a, entonces no, no, ella ella es mi santa (risa). Sí y la familia también anda, sí lo que pasa es que el entorno, el entorno que se quedó siempre han buscando, si ahora cuando apague el teléfono una amiga mía de Canadá, me dice -te voy a mandar unos aceites esenciales que son de relajación creados especialmente para niños con autismo porque tiene más melisa-, que ella tiene, ella es de esa onda, ella prepara esas cosas, entonces porque claro, -las esencias de melisa y de naranja sirven para tranquilizar y conciliar el sueño para que después del baño le hagas masaje con eso-, entonces siempre tengo gente del entorno y es, y le dicen cerdita, como es rosa cachay, entonces siempre tengo oye vi esto pa' mi cerdito, entonces siempre hay mucha gente buscando, también que te buscan weas o sea -oye vimos que salió un folleto y dice que el autismo se cura-, yo les digo -ya si es eso, es gallo chanta estuvo preso en España así que no no no-, se agradece la intención pero, anda todo el mundo como pendiente, -oye viste tal cosa-, entonces me la hacen fácil también.

**E2: TIENES MÁS ACCESO A MÁS INFORMACIÓN.**

**E5:** Sí, todo el mundo anda buscando, o sea, amigos de la vida que gente que no fue tan cercana que el día de hoy es cercana, ponte tu todos cuadrados con la colecta de mañana, es decir la foto en el facebook, -ayuden es pal colegio de mi hija-, (risa).

**E2: TODOS INVOLUCRADOS.**

**E5** Sí, entonces se agradecepo, si yo digo -a lo mejor esa es la misión que me tenía mi hija, crear un poco de conciencia en este mundo tan patas pa' arriba-.

**E1: CREO QUE TOCAMOS TODOS LOS PUNTOS.**

E2: Sí.

E1: ENTONCES ESTA TODO

**E5:** que bueno chiquillas

E2: SI SE AGRADECE LA DISPOSICIÓN, TU TIEMPO, POR RESPONDERNOS TODO.

**E5:** no hay problema, si siempre que me digan algo de acá o de mi hija y todo, de alguna forma se arregla, y listo...mi socia, a ella hay que mencionarla, si a veces la llamo y - oye te acordai' que te dije que iba a hacer esto, no lo voy a hacer cúbreme por favor, besitos gracias-.

**Institución Educativa:** I3

**Fecha:** 15 – Octubre - 2014. (¿)

**Duración:** 26 minutos 37 segundos.

**Entrevistado:** E6

**Hijo/a:** 5 años.

**Entrevistadores:** Constanza Ibaceta (E1) ; María José Cerda (E2).

E1: YA SEÑORA E6 LO PRIMERO... EEEH... ¿POR QUIENES ESTÁ CONFORMADA SU FAMILIA?

E6: eehh mi esposo, mi hijo mayor, mi hermana, mi hijo menor y yo.

E1: YA, ¿EL HIJO MAYOR CUANTOS AÑOS TIENE?

E6: 19

E1: AAH YAA.. Y EL ¿A QUÉ SE DEDICA?

E6: eeh está haciendo el servicio

E1: AAH YAA, MUJY BIEN... Y ¿CÓMO SON LAS RELACIONES DENTRO DE SU FAMILIA?

E6: Bien. Buenas... eehh entre todos, no hay mayores conflictos, claro lo... típico de una familia, pero mayores ..aah si no

E2: ¿A QUÉ SE DEDICA USTED Y SU ESPOSO?

E6: Yo soy dueña de casa

E2: ¿Y SU ESPOSO?

E6: Él es auxiliar de la Universidad Católica.

RISAS

E1: Y ¿USTEDES SON DE ACÁ CERCA?

E6: Si, de Playa ancha... si ... del cerro toro.

E1: Y ¿HACE CUÁNTO QUE VIVEN ACÁ? ¿DESDE SIEMPRE?

E6: 35 años llevo viviendo acá, en Playa ancha.

E1: Y su hijo menor ¿DESDE QUE EDAD VIENE AL COLEGIO?

E6: del año pasado

E2: ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE?

E6: Se lo detectaron a los 4 años y ahora tiene 5.

E1: Y CON RESPECTO AL PROCESO DE EMBARAZO QUE USTED TUVO CON SU HIJO MENOR ¿CÓMO FUE ESTE? ¿TUVO ALGUNA CARACTERÍSTICA PARTICULAR? ¿FUE IGUAL AL DE SU HERMANO MAYOR?

E6: Bueno, con mi hijo mayor si tuve un puro síntoma de perdida y con mi hijo menor tuve 2, justamente en la parte en los meses cuando se está formando toda su parte neurológica, 2 meses y medio app y tuve síntomas de perdida.

E2: YA ... Y ... USTED ME DECÍA QUE LA RELACIÓN CON SU FAMILIA ES BUENA , PERO ¿CON EL RESTO DE SU FAMILIA, NO SÉ SUS PADRES, SUS PRIMOS?

E6: No, no tengo papá ni mamá ... y... en general toda la familia tenemos buena comunicación, buena relación si ...si en general, ya sean primos, tíos ... todos y todos se han involucrado con el tema.

E1: YA, ESO ES MUY IMPORTANTE ME IMAGINO, ESO ES UN APOYO FUNDAMENTAL ME IMAGINO

E6: Si, si ¡por supuesto!

E1: Y ¿CÓMO FUE EL PROCESO DE DIAGNÓSTICO DE SU HIJO?, PORQUE ME IMAGINO QUE HUBO EN ALGÚN MOMENTO QUE USTED SINTIÓ COMO ALGUNA SOSPECHA A LO MEJOR DE QUE HABÍA ALGUNA CARACTERÍSTICA PARTICULAR EN ÉL.

**E6:** Si antes de que me dijeran, yo... antes de que me lo diagnosticaran, yo estaba como asumida de que algo había.

**E2:** PERO ¿QUÉ RASGOS FUERON LOS QUE LE DIERON LUCES?

**E6:** El ... el que no se comunicara.

**E2:** YA... ¿ÉL NO HABLABA?

**E6:** No, No ... Nada, nada, el todo lo pedía con mm mm mm eche, así.

**E1:** Y ¿ALGUNA OTRA COSA?

**E6:** El taparse los oídos, cualquier ruido que había, hasta el más mínimo ruido, él se tapaba los oídos, los globos, el no querer interactuar con otros niños, siempre estar solo... eeh jugar con una pura cosa, que era su auto... hasta el día de hoy ... su auto ... alinear auto .. todo eso me causaba como... extrañeza también.

**E2:** PERO ¿USTED PENSÓ QUE ERA AUTISMO?

**E6:** Autismo... sí.

**E1:** ¿NO TUVO NINGUNA OTRA SOSPECHA A LO MEJOR DE ALGUNA OTRA COSA?

**E6:** No.

**E1:** ¿SIEMPRE PENSÓ QUE ERA AUTISMO?

**E6:** si... si.

**E2:** ¿USTED CONOCÍA LAS CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO?

**E6:** No, pero...me puse a investigar.

**E2:** Y... ¿USTED LE COMUNICO ESTO A SU ESPOSO CUANDO USTED TUVO ESA SOSPECHA?

**E6:** No, no me lo deje para mí.

E2: Y ¿ÉL PENSÓ EN ALGÚN MOMENTO ALGO AL RESPECTO?

E6: No, no... el no... ese diagnóstico que yo había dado me lo deje yo para mí.

E2: Y ¿QUÉ LE PRODUJO ESO ... LA SOSPECHA?

E6: Es que no me mentalice en que no... es autista... no... la sospecha la tenía, pero hasta que me dijeran un diagnóstico unos médicos.

E1: Y ¿CUÁNDO TUVO ESA SOSPECHA A QUIEN ACUDIÓ?

E6: lo lleve a una escuela de lenguaje.

E1: YA...CLARO... PORQUE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS ERAN DE COMUNICACIÓN.

E6: Claro, era lo que más me afectaba a mí como mamá y a él como persona, como niño y... lo lleve a la escuela de lenguaje y ahí me dijeron, que no podía estar ahí, porque él no era para eso.

E2: PERO ¿LE HICIERON UNA EVALUACIÓN?

E6: Si, tampoco se dejó evaluar, aparte que él no tenía contacto visual, que era lo que más buscaban ellas y me derivaron acá... a I3.

E1: Y ¿AQUÍ HICIERON EL DIAGNOSTICO?

E6: y aquí claro... al tiro.

E1: ¿CÓMO FUE ESE PROCESO DE DIAGNÓSTICO?

E6: mmm ¿personal?.. ¿Cómo lo tome?

E1: CLARO.

E6: eeh... llore como dos días, pero ya después para que po, si tenía que ayudarlo no tenía que llorar, así que no lo tome, se puede decir que relativamente bien.

E1: Y ¿CÓMO FUE PARA SU FAMILIA, CUANDO USTED LE COMUNICO ESTE DIAGNÓSTICO DE SU HIJO?

E6: Bien, bien... todos lo tomaron ósea en tener que ayudarlo no más po. Mi esposo si hasta el día de hoy como que todavía no.

E2 : NO ASUME.

E6: No... le cuesta... le cuesta asumirlo.

E1: Y ¿CÓMO REPERCUTIÓ ESTO A NIVEL FAMILIAR? ¿HUBO ALGÚN CAMBIO?

E6: Hacia el niño si ...si... si, porque igual al principio como ellos no sabían y yo solamente tenía la sospecha eeh típico un niño fundido, malcriado. Así que ahora no po, todos lo entienden y que vean que alguna otra persona extraña se refiera así al niño, ellos van y le explican lo que tiene, que el niño no es así por ser fundido.

E1: CLARO... Y CON RESPECTO AL DIAGNÓSTICO QUE SE LLEVÓ A CABO, ¿QUÉ PROFESIONAL LO REALIZO AQUÍ?

E6: eeh Fonoaudióloga, todas las que tienen... eeh terapeuta, eeh la psicóloga, estuvo con atención personalizada primero y la tía, la directora que...tuve una charla con ella.

E1 : Y UNA VEZ QUE SE TUVO EL DIAGNOSTICO ¿SE ACUDIÓ A ALGÚN SISTEMA DE SALUD?

E6: Neurólogo.

E1: Y ¿AHORA TODAVÍA ESTA CON CONTROLES CON EL NEURÓLOGO?

E6: Si, si...

E2: Y ¿ESO ES TODO DE FORMA PARTICULAR?

E6: Por el hospital, sí.

E2: O SEA ¿SE ATIENDE CON FONASA?

**E6:** Si... sí.

**E2:** Y EN ESE SENTIDO ¿ES MUY DIFÍCIL EL ACCESO AL HOSPITAL?

**E6:** Es que son muy alargados, son como dos controles al año, cada 6 meses, pero acá en la escuela hacemos un control antes de entrar, le hacemos un control a todos los niños con una neuróloga particular.

**E2:** ¿QUE PONE EL MISMO ESTABLECIMIENTO?

**E6:** Claro, claro.

**E2:** Y DURANTE TODO ESTE PROCESO DE DIAGNÓSTICO, ¿CÓMO FUE LA CONTENCIÓN QUE SE DIO A NIVEL FAMILIAR? EH... COMO A NIVEL EMOCIONAL, O ¿FUE COMO USTED LA QUE TUVO QUE TOMAR LA CABEZA DE ESTA SITUACIÓN?

**E6:** es que si po, yo tenía que tomar la cabeza de esta situación, porque en ese entonces vivíamos con mi abuelita, ella lo veía y decía mira mi niñito, pobrecito, y no po, no tenía que verlo así, teníamos que verlo como una persona... niño normal, no hacerlo enfermo, aunque eso no es una enfermedad, es un síndrome no más, y... Así que yo tuve que tomar las riendas po.

**E1:** Y CUANDO USTED FUE A LA ESCUELA DE LENGUAJE ¿CIERTO? Y RECIBIÓ COMO ESTA PRIMERA COMO .. EN EL FONDO... ¿CÓMO QUE VINIERON A REAFIRMAR SU SOSPECHA O NO?

**E6:** Claro.

**E1:** DESPUÉS USTED ¿CÓMO SE ENTERÓ DE LA EXISTENCIA DE I3?

**E6:** La misma escuela me derivo acá... la misma escuela...me dieron un teléfono y llame y al tiro, la tía me atendió.

**E1:** Y ¿CÓMO CREE QUE FUE LA RESPUESTA DEL COLEGIO CON SU HIJO Y CON USTED? O ¿CÓMO HA SIDO HASTA AHORA?

**E6:** ¿del de acá? muy bueno... Buenísima la escuela.

E1: ¿USTED HA SENTIDO UN APOYO?

**E6:** si po, porque mi hijo ya está hablando, interactúa con niños, eeh habla ósea dice frases por que antes no decía nada, que ya me diga mama quiero agua, o sea ya es un logro que se está viendo aquí.

E1: CLARO, EN EL FONDO HA VISTO AVANCES DE TODO EL TRABAJO QUE HAN HECHO CON ÉL Y ME IMAGINO QUE ESO DEBE SER MUY GRATIFICANTE.

**E6:** mucho, mucho, mucho... sí.

E2: Y CUÁNDO EL INGRESO ACÁ AL COLEGIO, ¿CÓMO SE ADAPTÓ? ¿FUE DIFÍCIL PARA ÉL?

**E6:** Si, por que el empezó acá en la parte de acá arriba, con atención personalizada, solo él y la tía y... igual al principio le daban sus rabieta porque era desconocida la tía, ya después comenzaron con dos niños hasta que ya este año, llego el año pasado, y este año ya está abajo con ocho niños. Se adaptó súper rápido, sí.

E2: Y... EN ESE MISMO SENTIDO... ¿HUBO ALGUNAS DIFICULTADES COMO A NIVEL FAMILIAR, COMO EN TODO ESTE PROCESO ESCOLAR O CAMBIARON LAS RUTINAS FAMILIARES?

**E6:** Si... si, porque yo tenía a mi abuelita que estaba enferma y ella falleció... ósea ya cuando yo la cuidaba... ósea yo la cuidaba siempre, siempre viví con ella eeh era 80 % para mi abuelita y un 20% para la casa general, y ahora no po, ahora es 100% para mi hijo, o sea ya han cambiado.

E2: Y ¿USTED RECIBE AYUDA DE SU FAMILIA COMO PARA QUE LO CUIDEN? O ¿USTED ES COMO LA QUE SE ENCARGA DE TODO?

**E6:** No, yo me encargo de todo con lo que trabaja mi esposo.

E2: CLARO... Y ¿DE PARTE DE SU HIJO?

**E6:** Es que tengo a mi hijo que está en el servicio... en cuidados si, en cuidado yo puedo contar con todos, en caso de que yo tenga que hacer algún trámite y

dejar a mi hijo, al cuidado de ellos, se queda. Porque por ende igual el todavía no tolera mucho los ruidos, así para que exponerlo mejor dejarlo.

**E1:** Y DENTRO DE ESTE PROCESO QUE USTED HA TENIDO QUE VIVIR CON SU HIJO, CUÁLES CREE QUE HAN SIDO LOS PRINCIPALES OBSTÁCULOS A LOS QUE SE HA VISTO ENFRENTADA?

**E6:** La sociedad... la sociedad... terrible.

**E1:** Y ¿QUÉ CREE CON RESPECTO A ESO?

**E6:** eeh... ¿qué pienso de la sociedad?

**E2:** PERO ¿ES EN CUENTO A LA RESPUESTA QUE HA TENIDO COMO DE LAS PERSONAS CUANDO SE ENCUENTRAN CON SU HIJO?

**E6:** Eeh si... la gente en sí, gente que uno ni conoce po... igual me ha tocado ahí como sacar las garras... sacar las garras, así que ya han sido como 3 veces que ya he tenido eso... y ... imagínate tú en los hospitales... hospitales públicos... igual... no, no... no tienen yo encuentro que no tienen como la vocación como para tratar a estos niños con capacidades diferentes, porque para la sociedad todos tienen que ser normal... y no es así po ... no.

**E1:** Y LOS PRINCIPALES FACILITADORES AHORA... CON LOS QUE USTED SE HA ENCONTRADO... ¿QUÉ COSAS LA HAN AYUDADO A VIVIR ESTE PROCESO?, ¿CUÁLES HAN SIDO LOS PRINCIPALES APOYOS QUE HA RECIBIDO?

**E6:** La escuela... la escuela y... yo, mi carácter... sí, sí.

**E1:** Y ¿CUÁLES CREE QUE SON LAS NECESIDADES COMO ACTUALES QUE TIENEN USTEDES COMO FAMILIA CON SU HIJO?

**E6:** eemmm... estar... haber... todos como apoyar a lo que yo hago con mi hijo, porque unos los miman, el otro no se po... otros lo consienten mucho, otros un poquito menos, pero yo estoy ahí, o sea si somos todos para un lado, todos para un lado po... Porque o si no el también ve... que acá consigo y acá no, así que no po... a veces que tomemos todos el remo para el mismo lado.

E1: Y LAS NECESIDADES ACTUALES QUE TIENEN CON RESPECTO AL SISTEMA DE SALUD ¿CUÁLES SON?

E6: eeeeh... ¿las necesidades?

E1: O LOS PRINCIPALES APOYOS A LO MEJOR QUE NECESITA CON RESPECTO A LA TEMÁTICA SALUD.

E6: mmm... es que sabes que ... trato de como de... yo no sé si tengo como un muro así, que trato de hacerle yo todo al menos a mi hijo.

E2: ¿CÓMO QUE TODO PARTE DE USTED?

E6: De mí, es como que yo le hago el camino para que el entre bien a todas las partes, sean públicas, sean en la calle, salud pública... particular, trato de yo hacerle el camino bien.

E1: ¿CÓMO ANTICIPARLE A LO QUE SE VA A ENCONTRAR?

E6: Si... Si.

E1: PERO EN CUANTO AL SISTEMA DE SALUD A LO MEJOR A ¿USTED LE GUSTARÍA RECIBIR OTRA RESPUESTA?

E6: Obvio que sí.

E1: Y EN ESTE SENTIDO RESPUESTA A LO MEJOR ¿DESDE QUE ESPECIALISTA O DE QUÉ FORMA DEL SISTEMA DE SALUD CREE QUE SERÍA PERTINENTE PARA SU HIJO?

E6: ehh... neurólogo, porque ya en el sistema de salud pública, el neurólogo lo ve y ya en 6 meses más te cito, en el fondo no hay un proceso... y ellos se llevan por el diagnóstico y los papeles que uno lleve de acá de la escuela, porque para que estamos con cosas los neurólogos tampoco conocen de este tema... así como... a full.

E2: CLARO TAMPOCO ES COMO TANTO LO QUE ELLOS LE APORTAN Y... ¿SU HIJO ESTA MEDICADO?

E6: Si, esta con Risperidona.

**E1:** YA... ¿Y ESO TODO LO COMPRA USTED?

**E6:** No, no, no, no... en el hospital en salud pública no. La neuróloga que lo ve acá a los niños ella nos manda sus muestras médicas, nos ayuda con eso. Cada niño tiene su tratamiento cuando le falta.

**E2:** AHH QUE BUENO, O SEA OTRA VEZ VEMOS COMO LA ESCUELA ES LA QUE LE BRINDA EL MAYOR APOYO.

**E6:** Si... si... sí.

**E1:** Y AHORA CON RESPECTO A LAS METAS FUTURAS QUE USTED TIENE COMO FAMILIA, ¿CUÁLES SERÍAN ESTAS?

**E6:** ¿Las metas para mi hijo?

**E1:** CLARO, PERO TAMBIÉN MÁS EN GENERAL.

**E6:** Es tratar de que... la sociedad lo sepa acoger, para que el cuándo pueda salir al mundo ya, eeh sepa valerse por sí mismo, y que no me lo vean como no se po, todos hemos pasado por eso que los vemos como personas extrañas... eeh... y que no... no se... o sea son muchas cosas, son muchas cosas.

**E1:** PERO, ¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES EXPECTATIVAS QUE USTED TIENE CON EL DESARROLLO DE SU HIJO?

**E6:** Que se sepa valer por el... porque uno no es eterno... (llanto)... la sociedad po.

**E1:** PERO LO IMPORTANTE ES QUE SU HIJO ESTÁ TENIENDO AVANCES IMPORTANTES... MIRE PARA NOSOTRAS TAMBIÉN ES COMPLICADO PORQUE NOSOTRAS ESTUDIAMOS EDUCACIÓN DIFERENCIAL, ENTONCES TAMBIÉN NOS ENCONTRAMOS CON ESTA REALIDAD A DIARIO, Y DECIMOS EN EL FONDO ¿COMO CAMBIAMOS A LA SOCIEDAD? PERO IGUAL DE A POCO VA A CAMBIANDO, POR EJEMPLO ANTES SE HABLABA DE QUE TODOS LOS NIÑOS QUE PERTENECÍAN A ESCUELAS ESPECIALES TENÍAN NEE, ENTONCES DESDE AHÍ SE TRATABA A LOS NIÑOS COMO DIFERENTES, AHORA YA ESTAMOS HABLANDO DE NECESIDADES DE APOYO, EN EL SENTIDO DE QUE

TODAS LAS PERSONAS NECESITAMOS APOYOS, LA DIFERENCIA ESTÁ EN QUE EN EL CASO DE SU HIJO, EL NECESITA APOYOS EN ALGUNOS ASPECTOS ESPECÍFICOS QUE A LO MEJOR OTROS NO LO NECESITAN... SIN EMBARGO TODOS, YO, USTED, HEMOS NECESITADO APOYOS PARA ESTAR DONDE ESTAMOS, ENTONCES AHÍ RADICA LA DIFERENCIA, QUE ES LA ÚNICA DIFERENCIA QUE TENEMOS TODOS COMO PERSONAS, EN LOS APOYOS QUE NECESITAMOS A LO LARGO DE NUESTRA VIDA... IGUAL EN ESTO SE ESTÁ HACIENDO UN ÉNFASIS, PARA PODER IR CAMBIANDO ESO EN LA SOCIEDAD.

**E6:** Claro... Claro.

**E2:** ADEMÁS YO CREO QUE USTED DEBE TENER ALTAS EXPECTATIVAS EN TORNO AL AVANCE DE SU HIJO, PORQUE USTED DICE QUE EN UN AÑO AVANZO TANTO, DESDE NO HABLAR NADA, NO COMUNICARSE, AHORA HABLAR, TENER AMIGOS, ASÍ QUE ESO DEMUESTRA QUE ÉL PUEDE LLEGAR MUY LEJOS.

**E6:** Si... si pué, y él me habla y me mira, antes no, antes era todo con cabeza gacha.

**E1:** Y AHORA CON RESPECTO A LAS EXPECTATIVAS EDUCATIVAS QUE TIENE PARA SU HIJO, USTED LO TIENE AQUÍ EN I3, PERO DESPUÉS ¿DÓNDE PIENSA LLEVARLO PARA QUE EL SIGA SU CONTINUIDAD DE ESTUDIOS?

**E6:** Hay que buscar una escuela con integración, eeh integración en... comunicación, porque con integración hay muchas... en lenguaje hay muchas y eso no lo necesita mi hijo, es la comunicación, pero me falta tanto todavía (risas).

**E1:** ¿HASTA QUÉ EDAD LO PUEDE TENER ACÁ?

**M77:** eeh 7 y algo.

**E1:** YA... Y ¿NO HA ESCUCHADO COMO DE ALGÚN COLEGIO QUE SEA COMO UNA ALTERNATIVA FUTURA?

**E6:** Si, la tía nos dijo que el San Luis, escuela san luis, cerro alegre... que ese tenía con integración en comunicación.

E2: AAH YAA... Y ¿USTED ASPIRA SOLO A UNA ESCUELA CON INTEGRACIÓN, ESCUELA ESPECIAL NO LA VE CÓMO POSIBILIDAD?

**E6:** mmm no, porque ya está en una escuela especial, es una escuela especial acá de trastornos de la comunicación... eeh ya va a salir como para poder compartir con niños de otras capacidades po, como “normales” que se le puede decir entre comillas, y creo que los niños con espectro autista son más normales que nosotros mismos (risas)... si... ahí está llorando, (refiriéndose a su hijo), así que ver todas las... agotar todas las posibilidades y buscar un colegio bueno sí, que me dé la tranquilidad y la seguridad de que va a estar bien, porque el bullying hoy en día, más para estos niños.

E1: CLARO, ES IMPORTANTE TAMBIÉN QUE SU HIJO ESTE EN UN LUGAR DONDE LE PUEDAN DAR LOS APOYOS PERTINENTES TAMBIÉN A SUS NECESIDADES.

**E6:** Justamente... claro... porque yo no lo puedo sacar de acá y cortar eso.

E1: IGUAL TIENE QUE SER COMO UN PROCESO DE TRANSICIÓN, QUE IGUAL HAY QUE TENER CUIDADO AHÍ, PORQUE EN EL FONDO ES UN CAMBIO GRANDE.

**E6:** Pueden retroceder.

E1: SI, PERO IGUAL ES IMPORTANTE TAMBIÉN TENER LA CONVICCIÓN DE QUE ESO TAMPOCO VA A PASAR.

**E6:** No, no, si hay que pensar positivo.

E1: CLARO...

RISAS

E2: PORQUE LOS AVANCES QUE HA LOGRADO ES POR ALGO..

**E6:** si... no, no y ahí siempre yo yo yo yo, en la casa... reforzando cada tarea que le dan acá, no dejándolo de lado po, ya tengo todo el tiempo suficiente para el... todo el tiempo... así que, seguir po... si en la escuela se hace una cosa y en la casa tenemos que reforzar, la ayuda de uno y la ayuda de la escuela se complementa.

E1: CLARO PORQUE EN EL FONDO TAMPOCO SERVIRÍA DE MUCHO QUE USTED LE DIERA TODOS LOS APOYOS A LO MEJOR EN SU HOGAR Y QUE EN LA ESCUELA NO SE HICIERA LO MISMO.

**E6:** Justamente o viceversa...sí.

E1: YA ESTAMOS BIEN, TENEMOS TODA LA INFORMACIÓN. LE DAMOS MUCHAS GRACIAS SRA E6.

**ANEXO 3: Consentimiento Informado.**

### **Declaración de consentimiento informado**

He sido informado de que mi participación en esta Investigación es voluntaria y consiste en otorgar una entrevista. He sido informado de que el investigador adquiere el compromiso de responder a cualquier pregunta que se le haga sobre los procedimientos una vez concluida la investigación.

Doy mi consentimiento informado para participar en la Investigación **NECESIDADES DE APOYO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA PERTENECIENTES A LA QUINTA REGIÓN**. Consiento la publicación de los resultados del estudio siempre que la información sea anónima o se muestre de manera agregada de modo que no pueda llevarse a cabo una clara asociación entre mi identidad y los resultados. Entiendo que, aunque se guardará un registro de mi participación (Grabación en audio) en el estudio, el investigador adquiere el compromiso de que todos los datos de mi conducta recogidos de mi participación sólo serán identificados por un número y en ningún caso se mostrarán asociados a mi identidad”.

Nombre y Firma Investigador Responsable:

Nombre y Firma Participante:

Fecha: