



UNIVERSIDAD GABRIELA MISTRAL
FACULTAD DE EDUCACIÓN

**“ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LAS
FAMILIAS EN TORNO AL DIAGNÓSTICO TARDÍO DE SU HIJO CON
TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA”**

Seminario para optar al grado de licenciado en Educación.

Autores:

Cárcamo Vásquez Catherine Nicole

Añigual Sáez, Ayelén Lorena

Docente:

Sr: Juan Miguel Valenzuela.

Santiago de Chile 2019.

RESUMEN

El tema abarcado en esta investigación, tiene como propósito describir las experiencias de diferentes madres en base a un diagnóstico tardío de su hijo con Trastorno Espectro Autista. En el cual se planteó un objetivo general que es Describir las experiencias en torno al diagnóstico tardío, también se formularon tres objetivos específicos los cuales fueron: “Conocer características de su hijo antes del diagnóstico”, “Describir el proceso de diagnóstico que vivió su hijo” y por último “Comprender las implicancias del diagnóstico tardío del Trastorno Espectro Autista en el niño/adolescente y su núcleo” La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, el tipo de diseño es no experimental transeccional, porque no se producen manipulaciones intencionadas en las variables por parte de los investigadores, el tipo de estudio es descriptivo, ya que describen as vivencias de dos madres.

Una de las principales conclusiones es destacar la importancia que tiene para los niños y sus familias, contar con un equipo de profesionales idóneo, una red de apoyo eficiente que potencie sus áreas de desarrollo de manera integral y una institución educativa que se atreva a tomar la diversidad como una oportunidad de beneficiar el aprendizaje de todos y todas las niños y niños presentes en el aula.

Palabras Claves: Trastorno espectro autista, inclusión, diagnóstico tardío.

AGRADECIMIENTOS

Queremos entregar nuestro profundo agradecimiento, a las personas que guiaron y aportaron durante nuestra formación profesional, el cual se evidencia en nuestro seminario. Primeramente al profesor Juan Miguel Valenzuela, por dedicar su tiempo, ánimos y energía en cada paso que hizo posible este proceso de investigación, a los docentes Héctor Aguirre, Leonor Ríos, Carolina Santibáñez, Rocío Holgado, Eugenia Eisendecher y Juana Espíndola, que además de ser profesionales que marcaron nuestra formación docente, tanto en conocimientos, como en valores necesarios en esta hermosa profesión, fueron los que se dieron el tiempo de revisar nuestro instrumento para la recolección de información entregarnos correcciones y/o observaciones para luego darnos su validación. A Aspaut, por abrir sus puertas para conocer a madres que aportaron su experiencia para la realización de este estudio. Finalmente, y por sobre todo, dar las gracias a las mujeres que compartieron un pedazo de sus vidas con nosotras, por su voluntad, tiempo y cooperación.

DEDICATORIAS

Quiero hacer una mención honrosa a mi madre Ana Sáez Martínez, que ha sido una mujer grandiosa, mi guía y compañera en este maravilloso y complejo camino de la educación superior. Dedicar a mi familia, que ha estado detrás de mis ganas y esfuerzo. A mi padrino y abuelos, que se han preocupado de que jamás faltase nada en mi vida y mi formación profesional. A mis amistades, que celebraron cada triunfo conmigo y a mi compañero, Felipe Moya, que acompañó las tardes/noches de planificar y hacer material didáctico, gracias por ser contención, compañía y amor.

Gracias a Dios, que ha tenido planes perfectos para mí y me bendijo con una inmensa vocación.

Ayelén Añigual Sáez.

El presente seminario se lo dedico primeramente a Dios, quien siempre estuvo conmigo acompañándome en este proceso, quien me abrió las puertas hacia un futuro anhelado de ser docente. También a mis padres, por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad. muchos de mis logros se lo debo a ustedes, como también a mis hermanas que siempre pusieron su confianza en mí, brindándome ánimo diariamente, pero por sobre todo, me dieron el amor incondicional con el cual logré recargar energías necesarias para seguir día a día.

Agradezco profundamente a José Espinoza, quien ha sido mi compañero en esta aventura, del que estoy profundamente agradecida por su amor, comprensión y gran apoyo en este proceso.

Por último, esta mención es para mi tía Nadia Cárcamo, quien me demostró ser una guerrera, y me enseñó que cuando ponemos nuestra confianza en Dios, no existen barreras ni límites.

Catherine Cárcamo Vásquez.

INTRODUCCIÓN

En el presente informe de investigación se expondrán diferentes experiencias vividas por dos madres que recibieron un diagnóstico de trastorno espectro autista para sus hijos, los cuales tuvieron que pasar por varios procesos antes de recibir un diagnóstico adecuado.

En el capítulo I, se abordará el planteamiento del problema de investigación, en el cual se recogen los antecedentes relevantes para poder contextualizar a los lectores sobre el Trastorno Espectro Autista y se formula la pregunta de investigación. El capítulo II, se menciona el objetivo general y los objetivos específicos. En el capítulo III, se plantea las razones por las cuales se realizó esta investigación. Aludiendo al capítulo IV, expone el marco teórico, haciendo referencias a conceptos claves como experiencia, familia y por último Trastorno Espectro autista. Capítulo V, se da a conocer el enfoque en el cual se realiza la investigación, además de presentar el tipo de diseño implementado, como también el tipo de estudio de este; se detalla el procedimiento y el instrumento. Se identifica que el tipo de estudio es cualitativo y se dan a conocer los criterios de validez. El capítulo VI, contiene las organizaciones de los datos y el desglose de este. Para finalmente el capítulo VII, evidenciara las conclusiones parciales por objetivo, para llegar a la conclusión de la tesis.

Se hace una invitación al lector para revisar esta investigación, en donde encontrarán informaciones pertinentes al Trastorno Espectro Autista, como también a los distintos procesos, que vivieron dos madres antes de llegar a un diagnóstico definitivo.

Contenido

RESUMEN	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
DEDICATORIAS.....	4
INTRODUCCIÓN.....	5
CAPÍTULO I, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
1.1 Antecedentes del problema.....	8
1.2 Preguntas de investigación.....	12
CAPÍTULO II, OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo General	13
2.2 Objetivo Específico.....	13
CAPÍTULO III, FUNDAMENTACIÓN.....	14
3.1 Fundamentación temática	14
3.2 Fundamentación metodológica	14
3.3 Fundamentación práctica.....	15
CAPÍTULO IV, MARCO REFERENCIAL.....	16
A) EXPERIENCIAS	17
B) FAMILIA	17
C) TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA.....	18
CAPÍTULO V, DISEÑO METODOLÓGICO	21
5.1 Enfoque.....	21
5.2 Tipo de diseño.....	21
5.3 Tipo de estudio	22
5.4 Procedimiento e instrumento.....	22
5.5 Unidad de Análisis.....	22
5.6 Criterios de validez	22
CAPÍTULO VI, ANÁLISIS DE DATOS.....	24
6.1 Características del niño antes del diagnóstico	25
6.2 Proceso de diagnóstico.....	30
6.3 Implicancias del diagnóstico tardío.....	37
CAPÍTULO VII, CONCLUSIONES	40
7.1 Conclusión parcial objetivo específico 1:	40
7.2 Conclusión parcial objetivo específico 2:.....	41
7.3 Conclusión parcial objetivo específico 3:	42

7.4 CONCLUSIÓN GENERAL	43
7.5 SUGERENCIAS.....	44
Referencias.....	45
ANEXOS.....	46
ANEXO 1, documento de validación.	46
ENTREVISTAS.....	47
ENTREVISTA N° 1	47
ENTREVISTA N° 2.....	71

CAPÍTULO I, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En el presente capítulo, se dará a conocer el planteamiento del problema de investigación, en el que abordaremos antecedentes generales del problema, para finalizar en el objeto de estudio el cual servirá para contextualizar a los lectores que desconocen el mundo del Trastorno Espectro Autista y todo lo que este conlleva.

1.1 Antecedentes del problema.

- a) Diagnóstico tardío, impacto basado en el modelo de calidad de vida (Verdugo & Schalock, 2006)

El diagnóstico es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, trastorno o condición de una persona. El diagnóstico médico, es fundamental para determinar el tratamiento que recibirá el paciente y cuál será el pronóstico a partir de este. El atraso de un diagnóstico certero, puede afectar de manera permanente e irreparable el desarrollo de una persona. Por esto, es de suma importancia acudir a los profesionales correspondientes para así lograr aminorar las posibles consecuencias negativas de este en la vida cotidiana del sujeto.

A continuación, se presentará el cuadro del modelo de calidad de vida, propuesto por los autores mencionados anteriormente.

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyo.
Bienestar material	Estatus económico, empleo, vivienda.
Desarrollo personal	Educación, competencias personales, desempeño.
Bienestar físico	Salud, actividad de vida diaria, atención sanitaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía, metas/valores personales, desempeño.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Derechos humanos, derechos legales.

cuadro 1, calidad de vida.

Elaboración propia en base a la teoría propuesta por Verdugo y Schalock.

Como se señala al comienzo de este capítulo, el diagnóstico es la base que se necesita para construir con los profesionales adecuados, un acompañamiento integral para el sujeto y su contexto inmediato, involucrando a familia y entorno social. Esto con el fin de potenciar sus dimensiones personales y su inserción a la sociedad. No recibir el diagnóstico a tiempo, o, por el contrario, recibir un diagnóstico erróneo, repercute negativa y dañinamente en la calidad de vida de la persona.

Basándonos en el modelo de calidad de vida, de los autores Verdugo & Schalock (2006), las áreas que se ven descendidas en el desarrollo de una persona son las siguientes: derechos y bienestar físico.

Dentro de los derechos humanos de todas las personas, está la accesibilidad a la atención médica, la cual debe ser oportuna y de calidad. Este sería el primer punto descendido, ya que posterior a un diagnóstico erróneo y/o tardío se afectan las diferentes áreas mencionadas anteriormente.

El bienestar físico involucra la salud, la atención sanitaria, el ocio y las actividades de la vida diaria. No teniendo la seguridad de un diagnóstico, se dificulta el proceso de atender la verdadera necesidad de la persona.

b) Búsqueda del diagnóstico certero.

Desde este punto se hablará de diagnóstico certero/proceso/búsqueda en torno a la diversidad funcional, síndromes o trastornos.

Cuando una familia recibe un diagnóstico que hace referencia a una condición, lo primero que deben esclarecer los profesionales, es que no hay tratamiento ni cura, sino que dicho diagnóstico acompañará al sujeto por el resto de su vida y deberá adecuarla por completo en base a esto. Luego, viene un proceso complejo emocional y socialmente para la familia. Por una parte, encontramos a la doctora Kübler Ross quien definió las etapas del duelo las cuales son “negación, enojo, negociación, depresión y aceptación, para finalmente lograr el aprendizaje” (Ross, 1975) Las familias pueden pasar por todas estas etapas o solo algunas, dependiendo de cómo se enfrente esta noticia. Por lo tanto, el recibir diversos diagnósticos erróneos, complejiza aún más este proceso de duelo, ya que debe repetirse una y otra vez con diversos diagnósticos, siendo desgastante para la familia en el ámbito emocional, económico y social. Vivir este proceso, llegar a la etapa de aceptación para luego volver a enfrentar una crisis, es agobiante para cualquier persona, sin embargo, se reitera que depende de la familia, la situación actual en la que se encuentren, la estabilidad económica, emocional y parental, para enfrentar este proceso. A continuación, expondremos características del diagnóstico al que hacemos referencias en la presente investigación.

c) Trastorno del Espectro Autista: “trastorno neurobiológico que presenta alteraciones en el desarrollo de las áreas de comunicación verbal y no-verbal, interacciones sociales y en la flexibilidad de la conducta y de los intereses.” (Neil K, David Ziere, 2008)

Existen diferentes tipos de autismo, debido a que no hay una clasificación. Algunas manifestaciones conductuales de los niños con autismo varían en:

- Intensidad
- Edad
- Naturaleza

En el año 1979 la psiquiatra Lorna Wing elabora la “Triada de Wing” que considera tres aspectos fundamentales los cuales son:

- Alteración cualitativa de la interacción social recíproca.
- Alteración cualitativa de la comunicación.
- Actividad e intereses restrictivos, receptivos y estereotipados.



Cuadro 2, Triada de Wing.

1.2 Preguntas de investigación.

A partir de los antecedentes planteados, surgen las siguientes preguntas

1. ¿Cómo identificar el autismo en la primera infancia?
2. ¿A qué profesionales debemos acudir cuando existe sospecha de TEA?
3. ¿Por qué se complejiza el proceso de diagnóstico del Trastorno Espectro Autista?
4. ¿Cómo potenciar las áreas que presentan alteración en el niño con TEA?
5. De las 3 principales áreas afectadas por el espectro autista, ¿cuál de éstas se ve más afectada cuando no hay un diagnóstico certero?
6. ¿Qué impacto genera en las familias vivir un proceso de diagnóstico inestable?
7. ¿Cuál ha sido la experiencia de la familia en torno al diagnóstico tardío de su hijo con trastorno espectro autista?

CAPÍTULO II, OBJETIVOS

A continuación, se presentará el objetivo general de la investigación que se desprende la pregunta de investigación. Además, presenta tres objetivos específicos que en conjunto dan cumplimiento al objetivo general.

2.1 Objetivo General

El objetivo general de esta investigación es: Describir las experiencias de las familias en torno al diagnóstico tardío de su hijo con trastorno espectro autista. Se ocupa el verbo describir, debido a que se realizó un estudio descriptivo, en el cual se relatarán los acontecimientos que ha vivido una familia entorno al proceso de buscar un diagnóstico para su hijo. Esto genera incertidumbre, ya que, existe conciencia que en la actualidad se maneja mucha más información acerca del TEA y cómo abordarlo, pero ¿qué pasa con las familias que tienen adolescentes o adultos con TEA? que cuando estaban en la edad precisa para su evaluación, no había medios ni profesionales especializados en el tema, y en caso de haberlos, eran la minoría. Esta situación genera varias preguntas, tales como: ¿cómo identificar el autismo en la primera infancia?, ¿a qué profesionales se debe acudir cuando existe sospecha de TEA?, ¿Por qué se complejiza el proceso de diagnóstico del trastorno espectro autista?, ¿cómo potenciar las áreas que presentan alteración en el niño con TEA?, y por último, saber ¿Cuál es el área que se ve más afectada en el niño cuando no hay un diagnóstico certero?. Se hará énfasis a los relatos de cada madre, llegando a las conclusiones a partir de sus experiencias, destacando las similitudes de estas.

2.2 Objetivo Específico

- Objetivo específico 1: Conocer características de su hijo antes del diagnóstico.
- Objetivo específico 2: Describir el proceso de diagnóstico que vivió su hijo.
- Objetivo específico 3: Comprender las implicancias del diagnóstico tardío del Trastorno Espectro Autista en el niño/adolescente y su núcleo.

CAPÍTULO III, FUNDAMENTACIÓN

En el siguiente capítulo, se exponen las razones por las cuales se realizó esta investigación y la elección del método utilizado para tales fines.

3.1 Fundamentación temática

Es importante realizar esta investigación, porque es un tema poco conocido que ha traído consecuencias irreparables en nuestra sociedad, que ha generado segregación y exclusión de niños y jóvenes que pertenecen al espectro autista, exponiéndolos a estrés, frustración, depresiones y un ensimismamiento aún mayor del que genera el propio trastorno, por no haber accedido a las redes de apoyo correspondientes. Es decir, que por falta de conocimiento acerca de su desarrollo, sus dificultades y potencialidades, fueron diagnosticados erróneamente, perdiendo años de sus vidas intentando abordar el trastorno con unas estrategias inservibles, ya que fueron dirigidas a un diagnóstico totalmente diferente al propio. Antiguamente se diagnosticaron erróneamente con trastorno del déficit atencional con hiperactividad o impulsividad, disfasia, asperger, trastorno generalizado del desarrollo, entre otros. Si bien, son diagnósticos que comparten similitudes entre sí, también existen tramos importantes de diferencia entre ellos, lo que genera que se pueda potenciar un área en común, pero a su vez, que puede dañar altamente un área que no compartan y que además se desconoce.

3.2 Fundamentación metodológica

Desde el punto de vista metodológico, esta investigación corresponde al ámbito cualitativo, que tiene como ventaja la aproximación a una realidad de un contexto natural, a partir de los propios sujetos que cuentan sus experiencias y que relatan los significados que ha provocado dicha vivencia. Esta investigación ha sido realizada por medio de entrevistas que tienen como ventaja que se dieron en un contexto de confianza y comodidad para la entrevistada, con el fin de que su relato fuese fluido e incorporara detalles relevantes vividos en el proceso. La entrevista entrega un guion a seguir, que se basa en el propósito de la investigación, y en este caso fue, conocer de

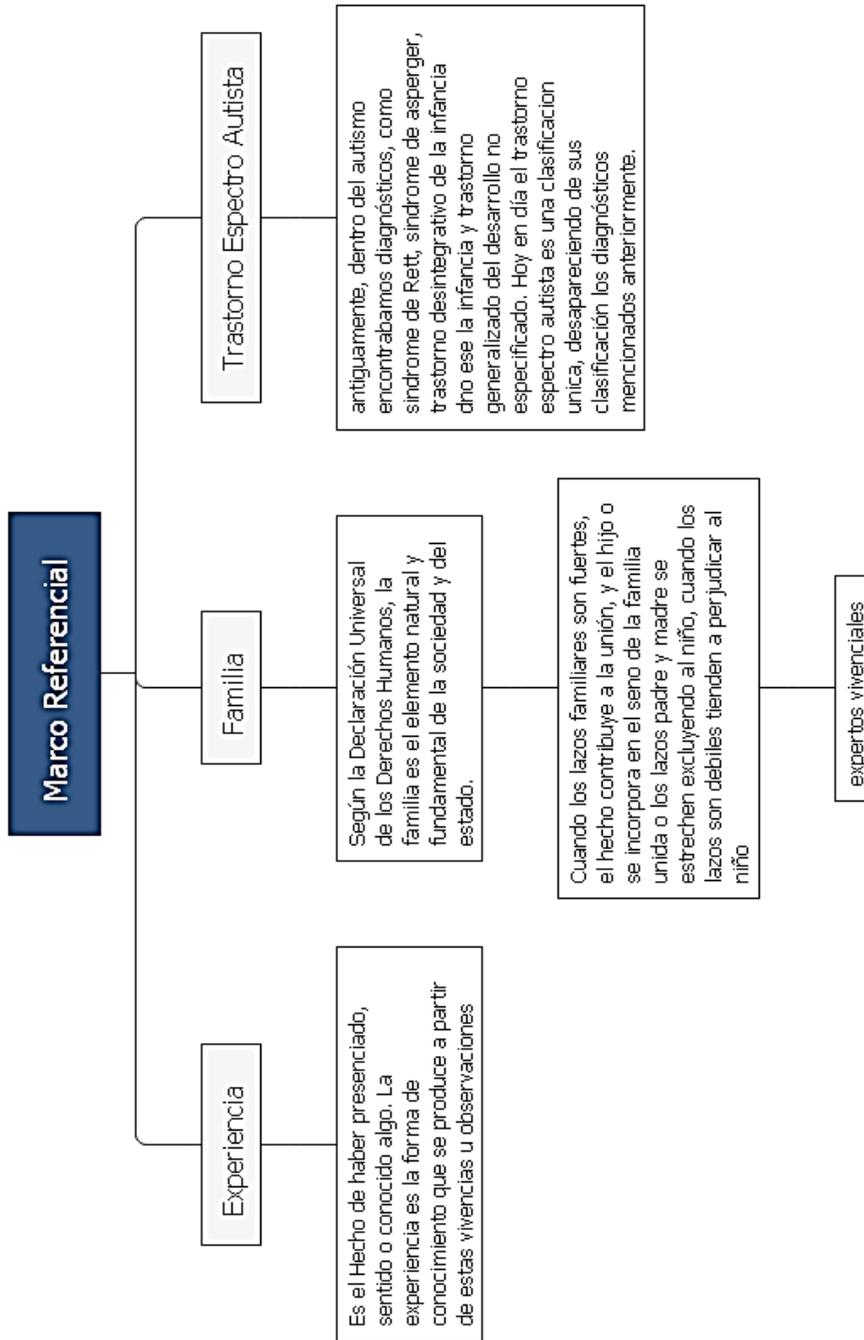
manera integral el desarrollo de niños con trastorno espectro autista y la interpretación que le da el núcleo a dicho proceso.

3.3 Fundamentación práctica

Desde el punto de vista práctico, en esta investigación servirá para realizar otras investigaciones como material de consulta a educadores diferenciales u otros profesionales que estén a cargo de la atención de niños con trastorno del espectro autista, así como también otros investigadores que quieran continuar con este tema.

CAPÍTULO IV, MARCO REFERENCIAL

En el presente capítulo se dará a conocer un esquema relacionado a los conceptos relevantes de la investigación para contextualizar al lector, manifestando la importancia de estos para la comprensión del tema a desarrollar.



A) EXPERIENCIAS

Es el hecho de narrar un acontecimiento, vivido de manera protagonista y personal. Cuando existe una persona con diversidad funcional que necesita la atención temprana y especializada, para poder forjar un desarrollo acorde a su edad cronológica y potencialidades, es necesario, conocer las experiencias de familias con hijos/as con TEA involucradas, desde su propia perspectiva.

B) FAMILIA

“Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” (Real Academia Española, s.f.)

Refiérase al grupo familia, como el conjunto de personas que conviven en la cotidianeidad, principalmente en base a un vínculo biológico o a raíz de un vínculo socioafectivo con una persona que no sea familiar de sangre. Este puede ser, un/a cuidador/a, profesional y/o adulto presente en su rutina diaria.

La estructura de la familia comprende varios aspectos: tipos de familias, ciclo vital, crisis, funciones de la familia y condiciones socioeconómicas.

Existen varios criterios para clasificar la familia:

1. Por el número de miembros que da lugar al tamaño de la familia:
 - a) Familia grande: más de 6 miembros
 - b) Familia mediana: entre 4 y 6 miembros
 - c) Familia pequeña: entre 1 y 3 miembros
2. Por la ontogénesis de la familia.
 - a) Familia nuclear: Presencia de hasta dos generaciones padres e hijos, matrimonio con hijos o sin ellos y hermanos solos. Si la pareja sufrió muerte, separación o divorcio de uno de los dos cónyuges y es nuclear, puede denominarse familia monoparental.

- b) Familia extensa o extendida: Presencia de dos generaciones o más. Incluye hijos casados con descendencia o sin ella. Es válido aclarar que el término familia extensa también alude a los padres, hermanos y abuelos, a la familia de origen – que toda persona tiene – aunque se viva en una familia de estructura típica nuclear.
- c) Familia mixta o ampliada: cualquier tipo de familia que rebasa las anteriores estructuras, puede incluir otros parientes y amigos

A pesar de ser la familia una institución milenaria y un grupo humano reconocido como importante y decisivo para el desarrollo humano en muchas ramas del saber, también es cierto que su estudio es complejo y requiere una mirada multidimensional, transdisciplinaria e integradora.

(La Familia. Una mirada desde la psicología, 2008)

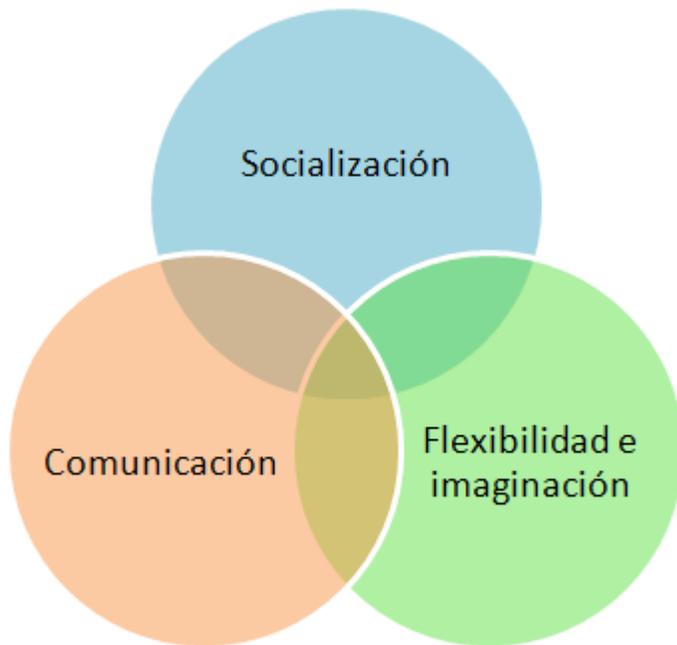
C) TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA

“Se entiende por TEA, un trastorno del desarrollo que se caracteriza por una triada de alteraciones cualitativas de la interacción social, comunicación y flexibilidad.

Para comprender este concepto de “espectro autista”, hay que tener en cuenta dos ideas importantes:

1. El autismo es un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una “enfermedad”. 2. Considerar el autismo como un continuo más que como una categoría que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo. Esto de acuerdo a lo descrito por el psicólogo Ángel Riviere en el año 2001”. (Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista, Julio 2010)

Según Lorna Wing (citada por MINEDUC), se alteran tres áreas específicas, plasmadas en la “Triada de Wing”.



Alteración cualitativa de la interacción social:

- Aislamiento social significativo.
- Interacción social pasiva.
- Capacidad limitada de la empatía.
- Incapacidad de entender los códigos emocionales y sociales.
- Dificultad para entender las intenciones de los demás.
- No participan en juegos interactivos.
- Suelen ser retraídos.

Alteración cualitativa de la comunicación

- Inexpresividad a nivel gestual.
- Presencia de ecolalia y alteración en prosodia.
- Reacciones emocionales, verbales y no verbales inadecuadas.
- Evitación visual.
- Sintaxis: repetición de palabras.
- Gramática: reversión pronominal “quiere galletas” en vez de “quiero galletas”.

Actividad e intereses restrictivos, repetitivos y estereotipados

- Déficit de actividad imaginativa.
- Conductas repetitivas y estereotipadas.
- Resistencia al cambio.
- Intereses específicos sobre temas peculiares.
- Umbral de sensibilidad alta/baja de estímulos táctiles, auditivos y/o visuales.

(Wing, 1979)

“1. Trastorno Autista: Caracterización publicada por Leo Kanner en 1943. Trastorno del desarrollo caracterizado por retraso en la aparición del lenguaje, movimientos estereotipados, conductas autoestimulatorias, alteraciones en la relación, comunicación y flexibilidad. Su prevalencia es entre los 18 meses hasta 3 años, en hombre y mujeres”. (Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista, 2010)

CAPÍTULO V, DISEÑO METODOLÓGICO

En el presente capítulo, se da conocer el enfoque con que se realizó investigación, además de presentar el tipo de diseño utilizado, como también, el tipo de estudio de este. Se abarcará el procedimiento para la aplicación del instrumento y su validación, en donde se mencionará dos informantes claves, para finalmente llegar a los criterios de validez.

5.1 Enfoque

Esta investigación está planteada desde un enfoque cualitativo, entendiendo dicho concepto como:

“Entre las características principales de la investigación cualitativa, se puede mencionar el emplazamiento natural de la misma, la significatividad de las perspectivas de las historias narradas y su comprensión (Parrilla, 2000), así como el énfasis en comprender el proceso en el que se ha llevado a cabo las historias, comprendiendo los roles, las políticas sociales, etc.” Citado en escuela abierta, (Fernández, 2016)

“En la actualidad, la investigación cualitativa ha dado un giro importante permitiendo y fomentando la participación de las personas en la investigaciones, dando lugar, por lo tanto, a investigaciones más participativas y democráticas donde se tenga en cuenta las perspectivas y voces oprimidas y silenciadas” citado por Escuela Abierta, (Cortés. De la Rosa, Goodley, Lincoln y Denzin, Moriña, 2013, 2008, 2004, 1994, 2003)

5.2 Tipo de diseño

Esta investigación corresponde a un diseño no experimental y transeccional. Es una investigación no experimental porque según Hernández, Fernández y Baptista (1997) “no se producen manipulaciones intencionadas en las variables por parte de los investigadores”. Por otro lado, es transeccional porque los datos son tomados en un solo momento del tiempo (Hernández, Fernández y Baptista, 1997). Para sintetizar, esta investigación recoge información de parte de las familias en un tiempo determinado (octubre 2019) y, además, no está abierta a modificaciones por parte de las investigadoras,

es decir, que se mantendrá y respetará textualmente el relato de las familias involucradas.

5.3 Tipo de estudio

Esta investigación es un estudio descriptivo, principalmente porque está ligado al objetivo general de esta, DESCRIBIR.

5.4 Procedimiento e instrumento

Se elaboró un guion de entrevista (ver anexo 1), que se basó en los tres objetivos específicos, con cinco a seis preguntas por cada uno. Para validar dicho instrumento, se solicitó la revisión de este, a cinco profesionales de la educación y una profesional de la salud mental, los cuales fueron docentes fundamentales en nuestro proceso de formación profesional. Se adjuntó al documento, una carta formal en la cual se realiza la petición para ser los expertos que lo evalúen y aporten con sus conocimientos y experiencias. Ellos son:

- Héctor Aguirre, Psicólogo y Educador diferencial.
- Leonor Ríos, Educadora diferencial.
- Eugenia Eisendecker, Psicóloga.
- Carolina Santibáñez, Educadora diferencial.
- Rocío Holgado, Educadora diferencial.
- Juana Espíndola, Educadora diferencial experta en TEA.

5.5 Unidad de Análisis.

Esta investigación recogió información y se llevó a cabo gracias a dos informantes claves. Las cuales son dos mujeres, dueñas de casa, madres de familia que mantienen a sus hijos bajo la escolaridad regular con PIE y en la escuela especial ASPAUT.

5.6 Criterios de validez

El valor de la verdad/Credibilidad: “Confianza que ofrecen los resultados obtenidos en base a la capacidad explicativa en casos negativos y siendo consistentes entre los diferentes puntos de vista y perspectivas o sea en base

“al isomorfismo que se establece entre los datos recogidos y la realidad.”
(Rodríguez, 2005)

A continuación, se explicitan las acciones utilizadas para lograr los criterios de validez.

- Observación persistente: Se escogió esta acción ya que la elección de recogida de información, fue en base a entrevistas a dos agentes que relataron sus experiencias.
- Recogida de material de adecuación referencial: Se utilizó un recurso material de audio (grabación) para realizar la entrevista en donde se pudieron transcribir las experiencias de ambas madres.
- Aplicabilidad/transferencia: “Es la posibilidad para cambiar de contexto los resultados obtenidos a contextos similares en una investigación de condiciones idénticas” (Rodríguez, 2005)

Amplia recogida de información: Con la información obtenida de las experiencias de ambas madres en base a un diagnóstico tardío se pudo indagar diferentes características que tienen en común ambos casos.

La consistencia/dependencia: Poder aplicar el estudio y obtener los mismos hallazgos.

- Pista de revisión: Se evidencian a medida que se desglosa la investigación.

La neutralidad/confirmabilidad: “Independencia de los resultados ante motivaciones, intereses personales o concepciones teóricas del investigador, en resumen “garantía y seguridad de que los resultados no están sesgados.”
(Rodríguez, 2005)

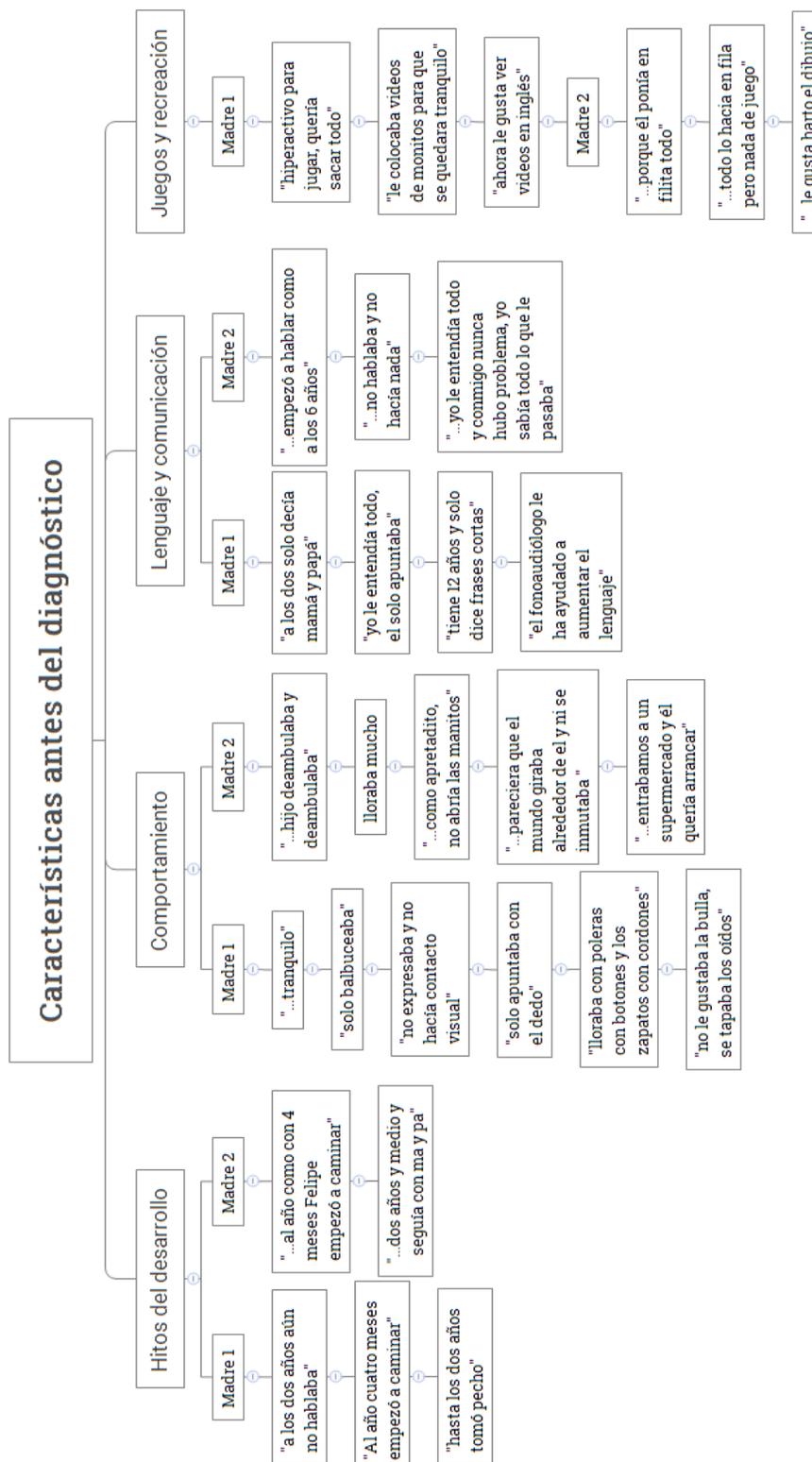
- Descriptores de bajo nivel de inferencia: Se basó en la descripción textual de ambas experiencias.

CAPÍTULO VI, ANÁLISIS DE DATOS

En el siguiente capítulo, se expondrá la organización de los datos, el desglose de este, los análisis correspondientes y finalmente, las conclusiones. Los datos se recogieron gracias a dos madres, que participaron en este estudio. Para esto, se premeditó una reunión con ellas presencialmente, basándonos en el guión de entrevista (ver anexo 1). A través de la conversación, se siguió el curso de una entrevista, por orden cronológico en el desarrollo de su hijo, luego, se organizó dicha información en una matriz de categorización, donde se organizan sus hitos y detalles según el objetivo específico, siendo estos, antes, durante y después del diagnóstico tardío. Posteriormente, se elabora un esquema jerárquico en donde entrelazamos y organizamos sus respuestas desde lo general a lo particular.

6.1 Características del niño antes del diagnóstico

(Esquema 1)



En el área de hitos del desarrollo, se puede inferir que, en el niño con TEA, los hitos del desarrollo se van cumpliendo de manera tardía en comparación a los niños neurotípicos. Esto se esclarece con los relatos de las madres, al momento de mencionar la adquisición de la marcha, que generalmente comienza a los 11 meses, en los hijos con TEA, fue a los 16 meses, la madre 1, menciona “al año cuatro meses empezó a caminar” y la madre 2, dice “al año como con cuatro meses “F” empezó a caminar”, en donde la palabra *como* es utilizada para aproximar la edad, para decir que alrededor de los 16 a 17 meses su hijo comenzó a adquirir la marcha. Luego, la madre 1 da un importante dato, dando a conocer que su hijo, tomó pecho hasta los dos años, edad en la cual él ingresó a la escuela de lenguaje, dicho proceso se vio obstaculizado por el hecho de que aún tomaba leche materna. Es por esta razón que la madre 1 debía ir hasta la escuela a amamantarlo para mantenerlo tranquilo y evitar una descompensación, causando una sensación de angustia en ella, ya que debido a lo que estaba vivenciando, quedaba claro que las docentes no lograban tener el control de su hijo dentro de la escuela. Ambas madres nos relatan que a la edad de los 24 a 30 meses, aún no adquirían el habla y la capacidad de elaborar frases simples, es decir, se comunicaban a través de gestos y madre 1 dice “a los dos años solo decía mamá y papá” y la madre 2 nos cuenta que “a los dos años y medio aún decía má y pá solamente” la diferencia entre ellos, es que el hijo de la madre 2 aún utilizaba el balbuceo para hablar de sus padres. No logrando aún la frase completa.

Sin duda alguna, los retrasos en la adquisición en los hitos del desarrollo, fue la primera señal que causó extrañeza en sus padres, ya que ambos son segundos en el orden de hermanos, lo que genera con mayor razón que se realice una comparación entre el desarrollo de sus hijos.

Cuando se hace referencia al comportamiento, la madre 1 y 2 relatan situaciones en que ambos hijos comparten similitudes al momento de desenvolverse en su hogar y con el entorno. La madre 1 menciona “balbuceaba, tenía como eso de los bebés que los primeros meses balbucea.

Pero no tenía contacto visual” ella relata que al comienzo del desarrollo su comportamiento era el de un bebé normal pero lo que le llamó la atención era que no tenía contacto visual con sus padres, sumado a que “solo apuntaba con el dedo”, características que la alarmaron y la hicieron decidir, a los 4 años de su hijo A, a inscribirlo en una escuela de lenguaje, con el fin de que potenciara estas áreas descendidas. Ella nos cuenta que su hijo era pasivo con su entorno directo, le gustaba mucho estar solo, sin embargo, dentro de sus juegos solía ser muy efusivo, le gustaba lanzar todos los juguetes al suelo y divertirse de muchas maneras, pero siempre, excluyendo a los adultos y niños de su entorno, “se demoró más porque era muy “tranquilo” entrecomillas, hiperactivo con sus juguetes, pero era raro porque todos miraban y podían decir que incómodo como tú niño que se mueve que quiero sacar una cosa sacar otra”

La madre 2 menciona en su relato, que su hijo solía ser muy distraído cuando pequeño y no demostraba interés por su entorno directo, “habían dos niños, los dos deambulando por la sala, mi hijo deambulaba y deambulaba y nadie lo tomaba en cuenta, yo lo veía así *po...* que nadie lo tomaba en cuenta, nadie le tomaba la manito y eso me llamó la atención, pensé -esto no es normal-”, además dice “bueno y esa característica de que pareciera que el mundo giraba alrededor de él y ni se inmutaba y las típicas pataletas de que entrabamos a un supermercado y él quería arrancar o no lo podía llevar a la feria porque se ponía a gritar, si íbamos a comprarle algo, por ejemplo, comprarle zapatos, él no quería sacarse los zapatos que tenía *pa que* les probara otros, puras cosas raras” la madre menciona que su hijo, F, tenía muchas dificultades sensoriales, no el gustaba el bullicio, la gente a su alrededor y tenía hipersensibilidad a algunas prendas de ropa y rigidez en su rutina. Añade comportamientos como “No podía cambiar la ropa de temporada, por ejemplo, de pantalones abrigados a short era un suplicio y después de short a pantalón era terrible, todavía no quiere ponerse *chaldas*, hay muchas cosas que no he logrado y creo que ya no lo voy a lograr”.

Según el libro “Necesidades educativas especiales asociadas al Autismo” del MINEDUC:

“Las personas con trastorno autista pueden mostrar una amplia gama de síntomas comportamentales, en la que se incluyen la hiperreactividad, ámbitos atencionales muy breves, impulsividad, agresividad, conductas autolesivas y rabietas. Puede haber respuestas extrañas a estímulos sensoriales, por ejemplo, umbrales altos al dolor, hipersensibilidad a los sonidos o al ser tocados, reacciones exageradas a las luces y olores y fascinación por ciertos estímulos” (pág. 8)

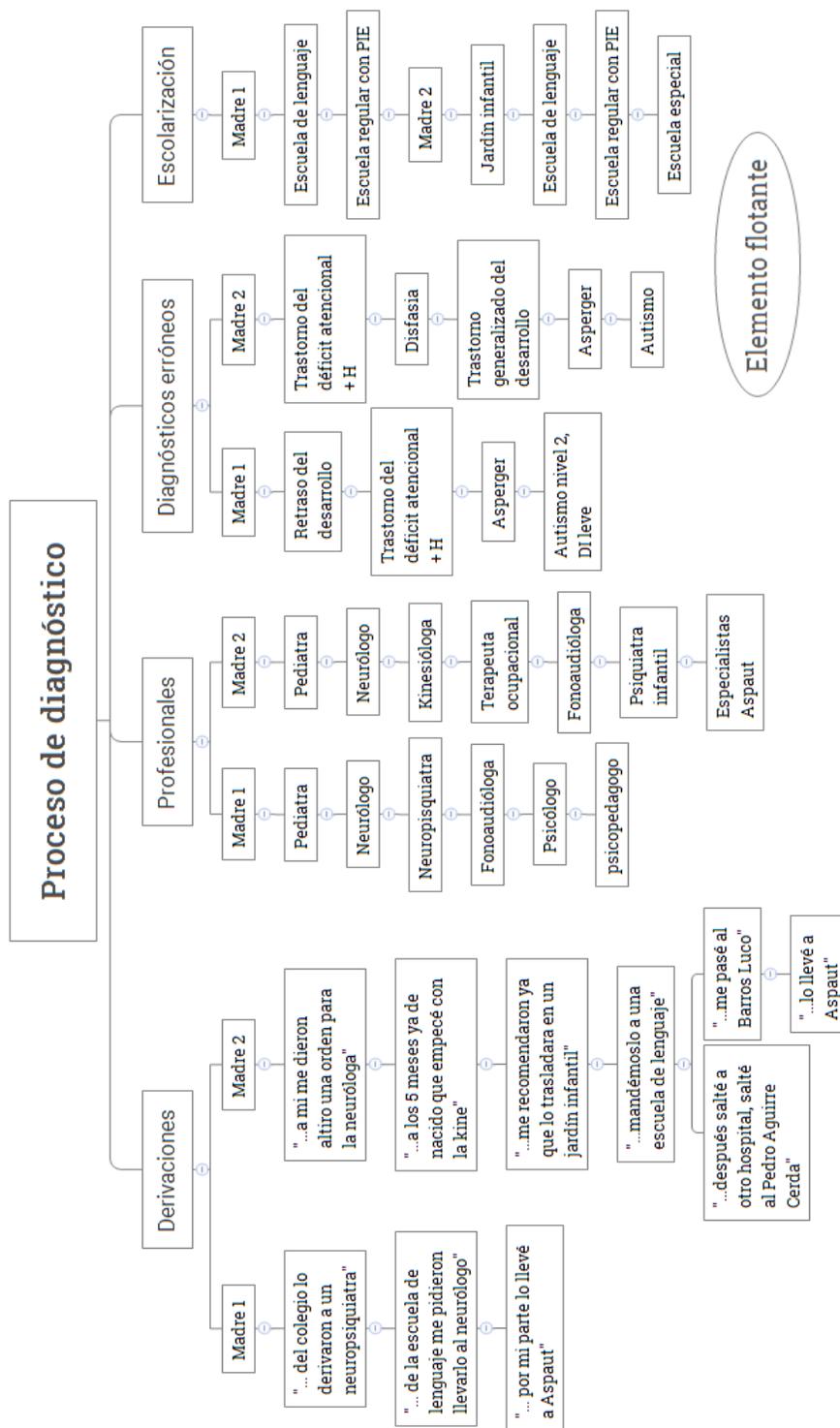
Con respecto al área de lenguaje y comunicación, ambas madres señalan que sus hijos tuvieron un retraso notorio en la adquisición del lenguaje, es por esto que ambas toman la decisión de inscribir a sus hijos en escuelas de lenguaje, sin obtener resultados eficaces. La madre 1 menciona “tenía como, A tenía como, fue como en el 2000... 2008 parece tenía como 3 añitos. Era pequeño y no hablaba nada nada nada” y la madre 2 relata “... después no hablaba, tenía dos años y no hablaba, solo decía “pa” “ma”, eso era todo lo que decía, dos años y medios y seguía con el pa y ma”.

Ambas madres mencionan que a pesar de que sus hijos no se comunicaban de manera verbal, ellas comprendían todo lo que ellos expresaban. La madre 1 dice “Bueno yo le entendía todo lo que hacía. Me mostraba con la manito. Le daba agua, su comida, le pasaba a su juguete. Le ponía sus videos de monitos”, mientras que la madre 2 cuenta “...porque no hablaba y no hacía nada, no había respuesta así que era como raro. Pero sí, siempre mantuvo buena comunicación conmigo, yo le entendía todo y conmigo nunca hubo problema, yo sabía todo lo que le pasaba... eso es innato de las mamás”.

En el ámbito de juego y recreación, ambas comparten que sus hijos tenían actividades recreacionales pasivas e individuales, la madre 1 habla de un juego más activo, "hiperactivo para jugar, quería sacar todo" mientras que la madre 2 menciona un juego estructurado y poco imaginativo, “claro, porque era poner unas cosas en *filita*, no me acuerdo bien pero le pasaban y él le

achuntaba, ella me explico, pero ya no me acuerdo *po*, tantos años... como fue que lo armó y ahí me pregunto si ponía todo en fila, sus autitos en *filita*, no jugaba con nada, todo lo hacía en fila pero nada de juego”

6.2 Proceso de diagnóstico



(Esquema 2)

En el siguiente segmento, revisaremos el proceso de diagnóstico que vivieron las familias, antes de llegar al diagnóstico final. Esta etapa se divide en cuatro grandes áreas: Derivaciones médicas, profesionales, diagnósticos erróneos y escolarización.

En el área de las derivaciones y profesionales, se dará a conocer el largo camino que siguieron estas familias y el puerta a puerta que realizaron para llegar al profesional que tuviese la capacidad de dar el diagnóstico, en base a evaluaciones y reuniones con los protagonistas del proceso, los hijos.

La madre 1 relata que ella, a raíz de que los hitos de desarrollo de su hijo se veían retrasados en comparación a otros niños, decidió llevarlo a una escuela de lenguaje, proceso que mencionamos superficialmente en el primer esquema. Para la madre 1 fue complejo, ya que además de tener que asistir con él para amamantarlo, sentía que su hijo no encajaba en dicho entorno, fue entonces cuando las docentes le hacen saber de manera poco sutil que su hijo era “raro” recomendándole que visitara a un neurólogo siendo esta la primera derivación de muchas que vivió. La madre menciona “desde chiquito lo veía un neurólogo. Además, el mismo colegio me pidió que lo lleve al neurólogo, en la escuela de lenguaje” en conjunto con su pediatra de cabecera que siempre aludió a que su hijo tenía un retraso, ya que no hablaba nada en comparación a los niños de su edad. . Por el contrario, la madre 2, vivió complicaciones al momento del parto, por lo que quedó inmediatamente derivada a un neurólogo para darle un seguimiento al desarrollo de su hijo, ella nos menciona “él estuvo en una incubadora, porque se asfixió al nacer, incluso estuvo conectado a respirador por 2 días, y después estuvo *más o menos* aproximado como un mes en incubadora para poder tener el peso y que me lo entregaran. Cuando paso esto a mí me dieron al tiro una orden para la neuróloga, me dijeron -si para descartar cualquier cosita, no se preocupe, está bien-”. continuando con esta madre, ella nota que “más encima era como apretadito, no abría las manitos, siempre estaba así (hace gesto de rigidez)” es por esto por lo que, a la corta edad de cinco meses, comienza terapias con una kinesióloga, “y eso fue como a los 5 meses ya de nacido que empecé con la kinesióloga, y

después seguí con la misma neuróloga y mejoró esa parte”. Luego, cuando tenía dos años, al notar que no iniciaba su etapa en el lenguaje oral y compartiendo experiencias con otras personas, a la madre 2 la orientan a ingresarlo a un jardín infantil, “...después no hablaba, tenía dos años y no hablaba, solo decía “pa” “ma”, eso era todo lo que hacía, dos años y medios y seguía con el “pa” “ma” y ahí me recomendaron ya que lo trasladara en un jardín infantil”. En el jardín infantil, después de un tiempo asistiendo, Madre 2 recuerda “y ahí como que se empezó a adaptar un *poquitito*, entonces ahí ya habían pasado 2 o 3 meses que estaba en el jardín y yo le comenté todo esto a la doctora, a la neuróloga y me dijo “algún problema tiene el niño” mandémoslo a una escuela de lenguaje, porque no adquiere el lenguaje. Partí a la escuela de lenguaje, llegamos y lo mismo, lloraba para entrar y todo eso lo mismo y aquí la diferencia fue que aquí son profesores diferenciales, no tías de jardín, es totalmente distinto entonces se empezó a adaptar mejor y yo creo que habían pasado unos, no sé, tres o cuatro meses en esa escuela de lenguaje, porque supongamos que entró entre mayo-junio al otro colegio, entonces ya como por septiembre a mí me llama la tía y me dice “¿usted se ha dado cuenta que su hijo es distinto?” ella me dijo así y yo le dije que yo notaba que era raro, porque yo decía “raro” y yo le dije “si yo me he dado cuenta que es raro” y ella fue la primera que me dio luces de que podía ser autismo, ella me dijo “es que él es autista” entonces yo dije no (risas).” Luego, le comenta sus inquietudes a la neuróloga de cabecera y la respuesta que recibió fue “me decía que no, me decía que tenía una disfasia y lo empezamos a tratar por disfasia, como de los 3 años y ahí empecé a buscar fonoaudiólogo, porque eso me recomendaba, así que empecé a buscar y después salté a otro hospital, salté al Pedro Aguirre Cerda”, luego nos menciona “ahí otra vez la terapeuta ocupacional me volvió a decir que él era autista, pero ella me dijo asperger, me dijo usted ha notado... porque él ponía en *filita* todo, entonces ella le pasaba unos colores y no sé, no me acuerdo como lo hizo pero parece que ponía todos los colores iguales”. Entonces, hasta el momento, mientras la madre 1 está en escuela de lenguaje y con una derivación al neurólogo, la

madre 2, pasó por jardín infantil y tres derivaciones: kinesióloga, terapeuta ocupacional y fonoaudióloga, además de su neuróloga permanente.

A la edad de 6 años, Madre 1 saca a su hijo de la escuela de lenguaje, luego de haber realizado dos veces kínder, para inscribirlo en una escuela regular con PIE, en donde menciona “Lo trataban como un niño pequeño, como el niño *chico* de la sala. Entonces la profesora me decía que “A” era muy inmaduro, que había que dejarlo, que no estaba a la par de sus compañeros, entonces en 2do básico él repitió de curso... otra vez”. Además, lo derivaron a otro especialista, momento en que la madre lo recuerda: “Ah! Disculpa el colegio lo derivó a una neuropsiquiatra y ella dijo Asperger. Y de ahí el colegio asperger”.

De manera paralela, Madre 2 nos cuenta que “me seguían diciendo que era disfasia así que yo seguí con ese tema de la disfasia hasta como los 5 años. Terminó el kínder en la escuela de lenguaje y la última profe que tuvo en la escuela de lenguaje me decía que no era autista, y ahí salté a un jardín con integración y repetimos el kínder y ahí me fue bien también y me seguían diciendo que era Asperger, todos tenían su propio diagnóstico y ahí salté a la escuela normal”. Para sintetizar la información, la madre 2 nos cuenta que del jardín infantil (2 años), pasó a la escuela especial, de ahí a un jardín infantil con integración y de este lo envían a la escuela regular, ella nos cuenta “claro siete, no... ocho, lo que pasa es que parte con 7 porque el cumple a mitad de año. Entonces, parte en el colegio y ahí ya no escribía nada, no hacía nada y llegábamos aquí a la casa y me mandaban como las tareas escritas de lo que había que hacer, y yo intentaba hacerlas y el me botaba los cuadernos y lloraba y yo lloraba con él”. Evidenciando que además del complejo proceso en busca del profesional, las etapas que iba cruzando F, se dificultan cada vez más, ya que aún no lograban llegar a un diagnóstico acertado.

La madre 2 nos cuenta que la estancia de F en la escuela regular con integración fue sumamente negativa y perjudicial para su futuro desarrollo, los docentes no contaban con las estrategias necesarios, nunca hubo intención real de inclusión con él, no hubo progreso en su aprendizaje y ambos sufrieron

mucho en este proceso, viviendo situaciones que causaron angustia y generaron en él cierto trauma. Madre 2 nos cuenta “no, nada nada, porque incluso le pasaban cosas en el colegio que ahora él me cuenta, porque sufrió de harto bullying. Los niños lo metían al baño y le mojaban el pene, después le decían al profesor “F se hizo *pichi*” y el profesor lo retaba, le llamaba la atención, nunca supe esas situaciones tampoco hasta ahora que él me contó, lo empujaban y todo y pienso pucha, como debe haber sufrido.

Después en el segundo año, ya ahí donde estaría más grandecito empezaba que quería salirse por una ventana, entonces ahí ya lo mandaban al patio, ahí empezaron a usar esa técnica de dejarlo salir y cuando ya estaba corriendo mucho me llamaban “mamá, puede venir a buscar al F que se está portando mal” entonces después empezó así, estaba dos horas y tenía que ir a buscarlo y después que me pedían que aumentara y aumentara las pastillas y yo le aumentaba y le aumentaba y no pasaba nada. Y ahí yo le comenté esto, porque a todo esto yo siempre buscando donde atenderlo, desde que estuve en ese hospital del Pedro Aguirre Cerda me pasé al Barros Luco y yo llegué como a los 5 años al Barros Luco y me vio una psiquiatra infantil, pero ella nunca me dio un diagnóstico en realidad, pero ella me dijo que no era autista y que era como algo que con la terapia y todo él iba a mejorar un poco”. F comienza a participar en terapias grupales con más niños, de similares características a las de él, apoyados por un equipo multidisciplinario, Si, eso, primera vez que lo veía un equipo multidisciplinario, “a los 5 años y todos los compañeritos casi todos tenían asperger, estuvimos 5 años en esas terapias. Y como yo estaba ahí le hablé un día a la fonoaudióloga y le conté lo que pasaba en el colegio y lo peor era que no aprendía nada, entonces ahí ella convocó a que le hicieran otra reevaluación con un grupo de profesionales...” a lo que nuevamente la evaluación dio un diagnóstico erróneo; “Después esta señorita citó al grupo, incluso le hicieron audiometría, arrojó que podría ser algo, pero no sordera, porque también se pensó en algún momento que podía ser sordo... y ahí me dijeron que era trastorno generalizado del desarrollo, ahí me dieron otro diagnóstico”

Después de haber revisado detalladamente el proceso de ambas familias, reiteramos el tema de los especialistas y diagnóstico con el fin de resumir dicha dimensión. La madre 1, tuvo de cabecera al pediatra, posteriormente pasó por el neurólogo, luego neuropsiquiatra, fonoaudióloga particular, psicólogo y psicopedagogo. Ante estos profesionales del área de la salud no pudieron diagnosticar a tiempo lo cual se pasó por diversos diagnósticos, los cuales fueron "... el pediatra dice que tiene un retraso en el desarrollo...", el neurólogo "... solo tiene déficit atencional con hiperactividad", al tiempo mencionó que "...el retraso son ideas de los profesores", posteriormente el neuropsiquiatra dice "...es Asperger". Posteriormente con el tiempo la madre 1 decide por su cuenta llevar a su hijo a una evaluación en Aspaut, que está ubicado en puente alto, donde un grupo de especialistas (fonoaudióloga, psicólogo y psicopedagoga), derivaron un informe final en donde mencionan que A presenta Trastorno Espectro Autista nivel II, con Discapacidad Intelectual Leve.

La madre 2, parte con la pediatra que la deriva a un neurólogo para descartar cualquier secuela después de las complicaciones del parto. Luego, pasa a kinesióloga para estimular el hecho de que su hijo demostraba tener hipertensión, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional y psiquiatra infantil.

Posteriormente en la etapa de escolarización la madre al ver que su hijo no adquiere el lenguaje, decidió inscribirlo en una escuela de lenguaje en donde las docentes que estaban a cargo del niño notaron conductas disruptivas, por lo cual le pidieron a la madre derivarlo a un neurólogo "... las tías me decían que mi hijo era raro, que podía tener indicios de TEA" "...como mi hijo no hablaba le hicieron repetir medio mayor...", al pasar el tiempo la madre decide inscribirlo a una escuela regular con programa de integración en el cual el niño tuvo que adaptarse a este nuevo proceso de escolarización. hasta la actualidad asiste al establecimiento educativo, sin embargo "...aunque mi hijo esté en programa de integración no le brindan la ayuda que necesita... se sigue sacando rojos... incluso casi lo dejan repitiendo el de curso el año

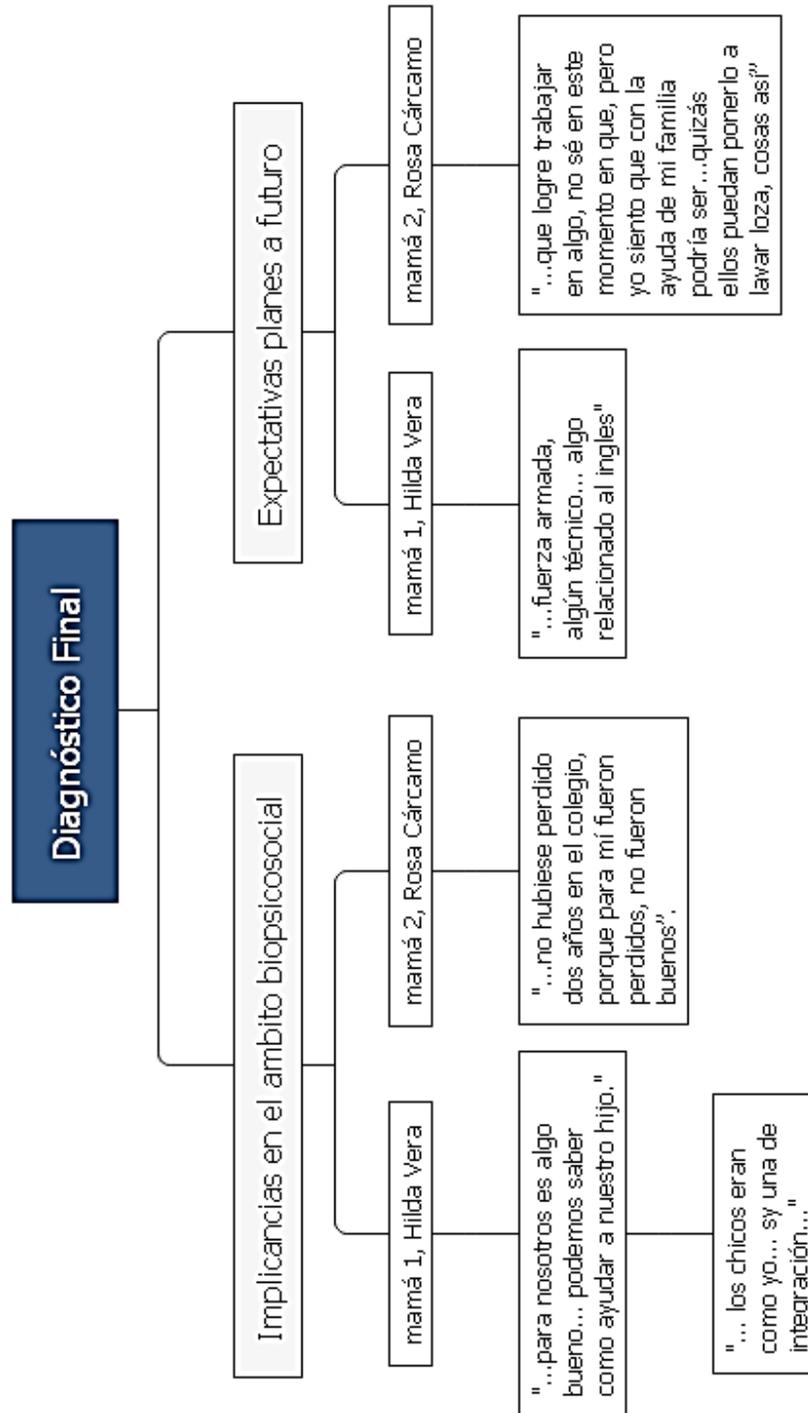
pasado...”, “... siento que las profesoras no lo están apoyando...”, la madre 1 alude a que observa detalladamente como las educadoras que trabajan con su hijo en la sala no potencian sus habilidades como para que A pueda seguir aprendiendo de manera significativa, menciona que la única adecuación brindada ha sido tomar las pruebas de manera mitad oral y escrito.

Sin embargo hace referencia a que la profesora jefe del grupo curso conformó un grupo de estudio y de trabajo para A en donde las niñas logran delegar roles para los trabajos solicitados, en donde ellas se encargan de avisar que es lo que A debe realizar. Esto facilitó a que pueda integrarse y sentirse parte de este grupo.

Actualmente la madre 1 cuenta con el apoyo de una fonoaudióloga particular, la cual potencia diferentes áreas de escolarización y donde se ha visto cambios de manera concretas.

La escolarización de F comienza en el jardín infantil, al cual la madre acude con el fin de entregar “normalidad” a las actitudes “raras” de su hijo, un proceso de adaptación complejo, en el cual desde el comienzo las educadoras notan diversas actitudes en F que las lleva a alertar a la madre, “su hijo tiene autismo” luego le indican que no es el lugar que necesita, que mejor lo lleve a una escuela de lenguaje, se vuelve a repetir la historia, notan actitudes en el que no encajan en el trastorno específico del lenguaje “su hijo es asperger” la madre lo trasladó a un jardín con integración en donde recibió los mismos comentarios y recomendaciones. Luego lo inscribe en la escolaridad regular con programa de integración en dónde nunca logró una real inserción, tanto en el grupo curso como en la comunidad escolar. Todo esto acompañado permanentemente de derivaciones médicas, tratamientos médicos, sesiones con especialistas y medicación.

6.3 Implicancias del diagnóstico tardío.



(Esquema 3)

En el siguiente análisis abarcamos el diagnóstico final dando énfasis a las implicancias en el ámbito biopsicosocial, como también expectativas de los planes a futuro que tienen las madres y familia para cada uno de sus hijos.

La madre 1 hace mención de que como padres "...es bueno saber cómo ayudar a nuestro hijo", al tener un diagnóstico certero ellos podían buscar de alguna manera estrategias para poder potenciar a su hijo "...si es necesario iríamos hasta a la china con él ... solo para ayudarlo". Palabras que salen con una gran emoción por parte de la madre al saber cuál es el diagnóstico correcto de su hijo.

Cuando se le pregunta acerca de la aceptación al diagnóstico de sus hijos, ella menciona que "...los chicos eran como yo... soy una de integración", en donde hace alusión a que ella en su niñez fue parte de un colegio con programa de integración escolar, aspecto del cual aún se siente parte, haciendo mención que su esposo está acostumbrado a esta "integración" la cual menciona ella.

Al hablar de las expectativas a futuro de su hijo menciona que podría ser "...de la fuerza armada o algo relacionado al inglés..." ya que presenta grandes cualidades entorno a este idioma que genera en él gratos momentos.

La madre 2, recalca en el área biopsicosocial que "...no hubiese perdido dos años en el colegio, porque para mí fueron perdidos, no fueron buenos", luego de todas las experiencias expuestas, en su mayoría complejas, alude siempre en busca de apoyo para su hijo, sin embargo, estos años de incertidumbre que tanto docentes como especialistas le brindaron, fueron complejos e inciertos con el fin de poder brindar todos los recursos necesarios para poder ayudar a F.

Esto demuestra un claro empoderamiento del proceso que aún queda por delante, demostrando altas expectativas acerca del futuro de su hijo y una gran disposición en seguir acompañando este camino de la mano del TEA.

La madre 1, está constantemente planificando el futuro de su hijo en base a lo que ella anhela que A sea cuando grande, Sin embargo, al momento de la

entrevista, manifestó darse cuenta que realmente lo importante no es lo que ella desea como madre para su hijo, si no lo que su hijo quiera realizar en base a sus habilidades.

Esto causó en ella un impacto a nivel emocional, en donde menciona “si a mi hijo le gusta el inglés... no me queda otra que apoyarlo”. Es en donde se detiene para observar detenidamente que su hijo tiene grandes expectativas relacionadas a un idioma en particular. Dejando en ella varias ideas y planificaciones futuras en base a las destrezas de A.

Como también la madre 2 resalta que tiene expectativas con F a nivel familiar, ya sea trabajar en el emprendimiento de un familiar, como apoyo en cocina. También, menciona que a ella le gustaría poder tener un negocio en donde F pudiera ser parte de esta pyme, y así la madre tener un control de su hijo de manera permanente y saber que se desenvolverá en un espacio laboral estimulante y de confianza, bajo la supervisión de un familiar que este constantemente potenciándolo y brindado apoyo necesario en caso de descompensación.

Si bien ambas madres presentan distintas miradas relacionada a las expectativas de su hijo a futuro, ellas concuerdan en brindar todas las herramientas posibles para poder sacar a su hijo adelante y saber que a pesar de haber vivido un proceso con momentos complejos, ellas pudieron salir vencedoras con sus hijos.

CAPÍTULO VII, CONCLUSIONES

En el presente capítulo se expondrán tres conclusiones parciales, que hacen referencia a los objetivos planteados anteriormente, llegando a una conclusión general de la investigación.

7.1 Conclusión parcial objetivo específico 1:

“Conocer características de su hijo antes del diagnóstico”

Al finalizar el estudio, es posible concluir acerca de las conductas que manifiestan los niños con trastorno espectro autista en la primera infancia. Como pasó en el caso de estas madres, para ellas fue más simple el hecho de notar anomalías en la conducta e hitos del desarrollo, ya que, comparaban a sus primeros hijos, con este hijo pasivo y ensimismado. Las principales alteraciones que presentan los niños con TEA, como lo mencionamos al comienzo de esta investigación.

Cuando nacieron sus hijos, desde el comienzo notaron actitudes extrañas como, por ejemplo, llanto excesivo al momento de la muda, rigidez del cuerpo, nulo contacto visual con sus madres y esbozos de balbuceo, sin embargo, un retraso importante en el habla. Los niños neurotípicos a la edad de 12 meses ya emiten las palabras mamá y papá utilizando de manera correcta los conceptos, sin embargo, las madres evidencian que sus hijos tenían más de dos años y mantenían balbuceos de esta palabra como *ma* y *pa*, alcanzando recién a los 4-6 años el habla, conformando esta con frases sueltas y precarias como, por ejemplo: mamá agua y quiero comer, es decir, oraciones en base a sus necesidades, nunca en respuesta a estímulos del entorno.

7.2 Conclusión parcial objetivo específico 2:

“Describir el proceso de diagnóstico que vivió su hijo”.

En el presente apartado se detalla el proceso por el que pasaron los niños y sus familias, para lograr el objetivo final, recibir el diagnóstico. Ambas madres expresan que fue un proceso arduo y agotador, que se evidenció mayormente en el área educacional.

El no tener conocimiento alguno de como mediar la relación y desarrollo de sus hijos con el entorno según sus necesidades, las llevo a explorar todas las aristas de la educación con el fin de potenciarlos, jardines infantiles, con y sin integración, escuelas de lenguaje, escuelas regulares y especiales, en muchas de ellas, profesionales de la educación les entregó a las madres, indicios del diagnóstico de sus hijos, los cuales no fueron respaldados por profesionales de la salud hasta que los niños entraron a la adolescencia. La madre 1 menciona “siii fue terrible esa etapa, lo más terrible era intentar hacer las tareas y yo lo obligaba”, además de “Si, yo creo que sí, si hubiera tenido un diagnostico más claro, no hubiese perdido dos años en el colegio, porque para mí fueron perdidos, no fueron buenos”, por último, indica “era terrible, yo lloraba todos los días”.

La madre 2, mantiene a su hijo en un colegio regular con integración, en el cual, A pertenece al proyecto de integración escolar, el cual debería contar con adecuación en el contenido y la evaluación, acción que le dificulta el avance académico ya que no las recibe como debería. Se respalda dicha afirmación, con la información entregada por la madre “me dijeron que pasó de curso casi cuando fui a matricularlo, pero puros rojos. Eran como 4 hojas de pura materia y las pruebas son s, de 4 hojas con mucha información. Y los libro igual de 200 páginas”. La escolarización de A se ha complejizado debido que los docentes no logran adecuar la información y evaluación a su estilo de aprendizaje.

Ambas madres recibieron muchas derivaciones médicas y académicas, buscando ayuda de manera personal y exhaustiva en cada parte que les mencionaban.

7.3 Conclusión parcial objetivo específico 3:

“Conocer las implicancias del diagnóstico tardío del trastorno espectro autista en el niño/adolescente y su núcleo”

En lo que respecta a la etapa del diagnóstico final, podemos concluir en que ambas familias tuvieron un fuerte impacto en el ámbito económico, social, emocional y sobre todo educacional.

Como bien se conoce, la salud pública en Chile no es oportuna, por lo que las familias, después de varias derivaciones por el sistema público, deciden seguir por su cuenta visitando a especialistas y escuelas, costos que fueron sustentados desde sus bolsillos, afectando negativamente la economía de las familias. El ámbito social, si bien no fue uno de los más perjudicados, se complicó en el momento en que sus hijos comenzaron a crecer y demostrar comportamientos atípicos a los de otros niños de su edad cronológica, limitando también socialmente a la familia directa y sus actividades cotidianas.

El ámbito emocional fue, según las madres entrevistadas, el más complejo debido al proceso que debieron enfrentar, reiteradas veces, frente a cada nuevo diagnóstico y la incertidumbre frente a este. Primeramente, en la mayoría de los casos de niños que pertenecen al Espectro autista, la identificación precisa del diagnóstico puede tardar varios años, mucho después de que se hayan detectado los primeros síntomas. En segundo lugar, por las propias características del trastorno, que, a su vez, provocan dudas e inquietudes importantes en los padres acerca del futuro de sus hijos, ya que, al observar que sus hijos crecen con dificultades de comunicación severas, dificultad en la sociabilización e ingenuidad al enfrentarse a otras personas, limitan considerablemente las posibilidades laborales futuras. Sin embargo, la similitud mas grande que demuestran estas madres, son las expectativas acerca del futuro de sus hijos, que esta vez son en base a sus capacidades y no lo que exige la sociedad. La madre 1 menciona que su hijo puede realizar cursos de inglés y la madre 2, en que trabaje en un emprendimiento familiar.

7.4 CONCLUSIÓN GENERAL

Para concluir el proceso de investigación, es necesario recalcar las similitudes que expresaron ambas madres, en las cuales mencionan comportamientos y adquisición de los hitos del desarrollo que se vieron complejizados, los cuales son mencionados y respaldados también por autores expertos en el autismo.

Es sumamente necesario prestar atención a cada acción que realiza su hijo desde los primeros días de vida, a sus tiempos de desarrollo, habilidades y falencias que presente, para que estas, sean notificadas a tiempo al profesional correspondiente para comenzar de inmediato un programa de atención temprana, esto con el fin de hacerlo en el momento exacto en el que el cerebro del bebé está en su punto máximo de plasticidad cerebral, es decir, que cada hito sea adquirido de la mejor manera posible y en coherencia con la edad cronológica de éste.

Como se mencionó en los relatos de las madres, el autismo se puede confundir con otros diagnósticos de características similares, tales como: Trastorno del déficit atencional, Disfasia, Trastorno generalizado del desarrollo, Asperger, Trastorno específico del lenguaje, entre otros.

Actualmente, existe más conocimiento acerca del diagnóstico trastorno espectro autista, existe un evidente perfeccionamiento del tema, por lo que también están los profesionales adecuados para abordar el proceso de diagnóstico de la mejor manera posible.

El proceso que viven las familias para afrontar el diagnóstico, depende en su mayoría de como se encontraba el núcleo emocionalmente antes de la llegada de un hijo con diversidad funcional, sin embargo, es necesario contar con redes de apoyo que hagan que el proceso sea ameno y llevadero.

Por último, destacar que se les dio respuesta a todas las preguntas de investigación planteadas al comienzo del presente seminario, respaldando la información con sustentos teóricos y por familias protagonistas de dicho proceso.

7.5 SUGERENCIAS

En el presente seminario se cumplió con investigar, analizar y exponer las vivencias de familias que se enfrentan al proceso de llegar al diagnóstico certero de sus hijos. Esto con el fin de informar a profesionales de la educación, profesionales de la salud, padres y futuros padres acerca de las distintas realidades que se viven en torno a este. Si bien, existen agentes que cooperan y potencian este proceso, debe haber mas apoyo por parte del estado para estas situaciones, es por esto que planteamos las siguientes sugerencias dirigidas a:

1. MINSAL, creando centros de diagnósticos con un equipo de profesionales aptos para llevar dicho proceso.
2. MINSAL, capacitación de personal en centros de atención primaria.
3. SENADO, Estado de Chile, Promulgación de la ley de Autismo.

Referencias

- (2008). En A. M. Valladares, *La Familia. Una mirada desde la psicología*.
- (2010). En M. d. educación, *Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista* (págs. 15,16). Santiago de Chile.
- Cortés. De la Rosa, Goodley, Lincoln y Denzin, Moriña. (2013, 2008, 2004, 1994, 2003). Obtenido de http://www.ceuandalucia.es/escuelaabierta/pdf/articulos_ea19/EA19-sentido.pdf
- educación, M. d. (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales asociadas al Autismo*. Santiago, Chile: Atenas Ltda.
- Fernández, A. C. (2016). EL SENTIDO DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.
- Hernandez, Fernandez y Baptista. (2014). *metodología de la investigación*.
- (Julio 2010). En M. d. educación, *Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista* (pág. 15). Santiago de Chile.
- MINEDUC. (2014). *Estándares orientadores para la carrera de educación especial* . Santiago de Chile : Trama impresores S.A.
- Real Academia Española, s.f. (s.f.).
- Rodríguez, C. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos.
- Ross, K. (1975). En *citado en Brogna 2009* (pág. p.347).
- Verdugo & Schalock. (2006).
- Wing, L. (1979). *triada de Wing* .

ANEXO 1, documento de validación.

OBJ GENERAL: Describir las experiencias en torno al diagnóstico certero del TEA.	
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO 1: Conocer características del niño/adolescente antes del diagnóstico.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué características presentó su hijo desde el nacimiento? 2. ¿Qué situación/conducta les llamó la atención de su hijo? 3. ¿Cómo era su rutina diaria antes del diagnóstico? 4. ¿Cómo se desarrolló durante la etapa de escolaridad? Relatar detalles del proceso. 5. ¿Cómo fue el proceso de adaptación en el sistema educacional? 6. ¿En algún momento sintió discriminación por parte de algún establecimiento? ¿Esto perjudicó los procesos de aprendizaje de su hijo/a?
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO 2: Describir el proceso de diagnóstico que vivió el niño/adolescente.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿En qué momento decidieron acudir a un profesional? 2. ¿Cuál fue el primer profesional que acudieron? (¿especialidad?, ¿Qué respuesta obtuvieron? / ¿Cómo, cuándo fue el primer diagnóstico? 3. ¿El profesional los orientó con respecto al diagnóstico? 4. ¿Qué diagnósticos recibieron antes del diagnóstico final? 5. ¿Se enfrentaron a dificultades durante el proceso de diagnóstico? ¿Cuáles?
<p>OBJETIVO ESPECÍFICO 3: Comprender las implicancias del diagnóstico tardío de TEA en el niño y su núcleo.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué impacto hubo en el ámbito psicosocial, emocional y económico durante este recorrido? 2. ¿Qué importancia tiene haber demorado en recibir el diagnóstico? 3. ¿Cuál cree usted que sería el panorama actual si el primer diagnóstico hubiese sido certero? 4. ¿Se demuestra aceptación por parte de la familia? ¿En qué situaciones se ve reflejada? 5. Teniendo en cuenta el panorama actual, ¿Qué expectativas tienen como familia para con el futuro de su hijo/a?

ENTREVISTAS

ENTREVISTA N° 1

Fecha: 24- 09-2019

Madre 1

Entrevistadoras: Ayelén Añigual – Catherine Cárcamo

Entrevistadora: El primer objetivo específico que vamos a trabajar es conocer las características del sujeto antes del diagnóstico, son 6 preguntas las cuales las iremos diciendo y usted nos ira contando como le nazca su experiencia, como se sintió y todo lo sienta en el momento.

Vamos a la primera es ¿Qué característica presenta su hijo desde el nacimiento cuando él nació a medida que iba creciendo cómo fue su desarrollo, su desarrollo motor si hablaba, emocionalmente?

MAMÁ: fue muy lento, pero no hablaba nada, Solamente decía papá y nada más

ENTREVISTADORA: balbuceaba, tenía como a eso de los bebés que los primeros meses balbucea. Pero no tenía contacto visual

MAMÁ: solo apuntaba con el dedo, pero de ahí nos dimos cuenta de que tenía una dificultad y lo llevamos a una escuela de lenguaje

ENTREVISTADORA: ¿a qué edad fue eso?

MAMÁ: cuando tenía como 4 año y estaba en medio menor.

ENTREVISTADORA: ¿Cuándo empezó a desarrollarse motrizmente?
¿Cuándo empezó a caminar? ¿A qué edad lo adquirió?

MAMÁ: al año 4 meses

ENTREVISTADOR: Al momento de explorar El entorno de jugar como se movilizaba, por ejemplo, cuando los niños están recién caminando se meten

toda la boca o son muy curioso con ganas de explorar también tenía esa gente, le costó más presentarlas.

MAMÁ: se demoró más porque era muy tranquilo entrecomillas hiperactivos con su juguete, pero era raro porque todos miraban y podían decir que incómodo como tú niño que se mueve que quiero sacar una cosa sacar otra

ENTREVISTADORA: como más concentrada en lo que le llama la atención. Ya entonces lo que le llamó la atención, fue cuando era el momento de hablar y él aún no tenía el lenguaje incorporado.

MAMÁ: no tenía, creo que cuando tenía como 4 o añitos por ahí no recuerdo mucho, lo voy a revisar porque cuando entro a medio menor tuvo que hacerlo de nuevo.

ENTREVISTADORA: ¿en el jardín le dijeron que tenía que llevarlo a una escuela de lenguaje?

MAMÁ: miré lo que pasa es que yo lo puse de manera inmediatamente en la escuela de lenguaje

ENTREVISTADORA: ¿usted vio la necesidad de ponerlo en la escuela de lenguaje?

MAMÁ: sí, sí.

ENTREVISTADORA: ¿a qué edad entró a la escuela de lenguaje?

MAMÁ: tenía como, alonso tenía como, fue como en el 2000... 2008 parece tenía como 3 añitos. Era pequeño y no hablaba nada nada nada.

ENTREVISTADORA: ¿Cómo lo hacían entonces para comunicarse con él como era su rutina diaria?

MAMÁ: Bueno yo le entendía todo lo que hacía. Me mostraba con la manito. Le daba agua su comida le pasaba a su juguete. Le ponía sus videos de mono.

ENTREVISTADORA: Y ¿Cuándo empieza Cómo hacer un poco más autónomo se vestía sólo su rutina de aseo, era sólo lavarse los dientes esas cosas?

MAMÁ: No todo lo tenía que hacer yo. Yo lo vestía, Yo lo decía todo hasta ahora grande Alonso se empezó a vestir solo.

ENTREVISTADORA: Pero tenía su rutina muy marcada o se notaba que tenía como patrones durante los días. Por ejemplo, que cuando se levantará tenía que sí o sí hacer algo, sino eso lo estructurado o no era tan marcado en su rutina diaria.

MAMÁ: El Bueno él lo que no le gustaba Alonso era la bulla se tapaba los oídos

ENTREVISTADORA: evitaba como los ambientes más ruido muy fuerte.

MAMÁ: También lo que no le gustaba mucho cuando pequeño era las poleras con botones lloraba mucho por las poleras con botones yo se las colocaba igual, también emm... que era los zapatos con cordones tampoco no le gustaba a la hermana cuando era chiquitito les sacaba los cordones a las zapatillas.

ENTREVISTADORA: ¿Cuándo entró a la escuela regular cómo fue su adaptación a la escuela?

MAMÁ: complicado porque fue mucho llanto. Cuando lo teníamos que ir a dejar lloraba y lloraba, me costó dejarlo, pero la tía me dice que no, que me preocupara y yo me quedaba afuera esperando, y la tía me decía no váyase *nomas* porque él está bien y bueno yo ahí me tenía que ir *nomas*.

ENTREVISTADORA: ¿Cuánto dura más o menos como la adaptación?

MAMÁ: ¡uuuy! hartoo tiempo yo creo que en un año Alonso era muy apegado a mí y aparte que él toma a pecho casi a los 2 años más o menos.

ENTREVISTADORA: usted también era la única que cómo entendía mayormente la interacciones que le entendía todo.

MAMÁ: si sisisi yo le entendía todo a Alonso.

ENTREVISTADORA: cuando él llega como a este a este espacio donde no era lo mismo que estar con usted interpretaba todo su movimiento el cómo que intentó hablar más O desarrollo, otro método para comunicarse con la con la profesora o al interactuar con sus compañeros.

MAMÁ: Le costó mucho hablar estuvo como 2 años en escuela de lenguaje haciendo y lo realizó dos veces el medio menor en la escuela, las tías no me querían dar el alta, me decían que ya no estaba lito. Ahora que ya tiene 12 años está hablando más no sé igual le costó mucho muchomucho Incluso él trabaja con una fonoaudióloga aquí a la casa una vez a la semana porque lo ayudaba mucho porque no hace frase larga solamente la típica mamá Quiero jugar a la pelota entonces mamá Quiero comer pan y yo le tenía que preguntar pan con qué, paté o manjar y él me dice manjar.

ENTREVISTADORA: las frases que él ocupa son siempre para necesidades de él o son para entablar una conversación.

MAMÁ: ahora está hablando más, ahora como en este año, desde el año pasado hacia atrás hablaba lo justo nomas ósea palabras cortitas *nomas* simple.

ENTREVISTADORA: después de que estuvo en la escuela de lenguaje, ¿hasta qué edad estuvo ahí?

MAMÁ: hasta los ... a ver alonso salió a los 3, 4, 5 años casi cerca de los 6 años por ahí para ahí lo cambie de colegio con pie a la maría reina, cuando él tenía 6 años

ENTREVISTADORA: ¿Cómo fue el proceso de adaptación?

MAMÁ: muy difícil

ENTREVISTADORA: ese colegio contaba con el proyecto de integración ¿Cómo era el trabajo? ¿se acuerda como las educadoras trabajaban con él? En aula de recursos, si era más permanente el trabajo con el como para potenciarlo.

MAMÁ: sí, era más em... cuando pequeño Alonso, las tías me decían que él entraba a la psicopedagoga a la sala y trabajaba con él y si no lo sacaba siempre de la sala. En los ramos donde él tenía religión, educación física.

ENTREVISTADORA: usaban esas instancias entonces para llevarlo a la sala de recursos. ¿en qué año entro al colegio?, porque ahora él tiene 12 años.

MAMÁ: sí.

ENTREVISTADORA: ¿Cuándo va a la escuela regular sintió dificultades para que él estuviera en el colegio? ¿O siempre se brindaron apoyo inmediato?

MAMÁ: em sí. en el primer año en cuando estaba en primero básico le tocó una era una profesora con mayor sentí como dificultades hasta el apoyo hacia Alonso porque el Alonso como no hablaba mucho no trabajaba corría por toda la sala y hacía ruido. También que era ... tiraba los cojines, Lo tratan como un niño pequeño como un niño chico de la sala. Entonces la profesora me decía que Alonsito era muy inmaduro, que había que dejarlo, que no estaba a la par de sus compañeros, entonces en 2do básico él repitió de curso.

ENTREVISTADORA: igual eso fue por falta de compromiso de la profesora Igual

MAMÁ: yo no pienso que sí

ENTREVISTADORA: porque si el colegio estaba preparado para recibir diversidad. Ella debería haber estado capacitada para educar.

MAMÁ: ella no estaba preparada, siempre me decía lo llevó al médico, le dio las pastillas, porque Alonsito se estaba portando mal y anotaciones son negativa el libro. *Buu!* ¡Eran como dos hojas!

(Llega Alonso del colegio)

MAMÁ: hola salude... Él es Alonso

ALONSO: ¡hola!

ENTREVISTADORAS: Hola ¿Cómo estás? ¿Cómo te fue en el colegio?

ALONSO: bien, bien

ENTREVISTADORAS: que bueno.

MAMÁ: salude salude, ¿tienes calor?, sácate el gorro qué hace calor, hijo, no tienes calor.

ALONSO: no.

MAMÁ: ¿qué hicieron hoy?

ALONSO: *emmm* no sé.

ENTREVISTADORAS: ¿no te acuerdas?

ALONSO: Sólo jugó el celular

MAMÁ: ¿y en la tarea cómo te fue? ¿tienes alguna tarea para ahora?

ALONSO: *emmm* si historia.

(sube hacia su dormitorio)

MAMÁ: Los ramos que más le gusta es inglés y matemáticas. En resto nada

ENTREVISTADORAS: ¿Cómo se le va en inglés?

MAMÁ: a él le va muy bien, porque le gusta ver monitos y videos en inglés eso le gusta. El ramo le cuesta mucho y no le gusta es lenguaje.

ENTREVISTADORA: ¿sabe leer?

MAMÁ: Sí, aprendió a leer

ENTREVISTADORA: Pero no le gusta como las clases el contenido en sí o no le gusta leer no le gusta leer los libros.

MAMÁ: no, no le gusta leer los libros le costó mucho Ahora este año está escribiendo antes no escribía nada, los cuadernos eran en blanco. En el año como que tuvo un cambio y está escribiendo la materia los ramos que más le gustan *nomas*.

ENTREVISTADORA: ¿Hay algún tema de interés que él tenga, por ejemplo, que le guste mucho no se lo auto las películas de ficción algo así?

MAMÁ: *ehh...* si le gusta películas del Loco de esas de los videos de YouTube en inglés y le gusta el miguelito del Morandé con compañía *jajajaja*, le gusta míster Bean. Pero todo en inglés.

ENTREVISTADORA: Porque por ejemplo lo que pasa en el colegio podría igual tratar de potenciar la lectura escritura con temas que sean de su interés. Cosas que le interesan porque realmente ni siquiera cuando uno está en el colegio le gustaba.

MAMÁ: claro, si a veces también las pruebas no le gustan mucho escribir lo vemos en YouTube, en YouTube Yo lo buscó le buscó videos para niños información o para que yo vaya entendiendo. O los libros hablados, porque no le gusta leer. Entonces tengo que estar ahí también para que cunda. Pero aun así le mal.

ENTREVISTADORA: ¿actualmente en que curso está?

MAMÁ: en 5to básico.

ENTREVISTADORA: en el momento de aplicar las pruebas le hacen alguna adecuación por ejemplo si él no quiere escribir que pueda dar la respuesta de manera verbal y que la profesora lo escriba.

MAMÁ: ahora si este año y el año pasado las mismas profesoras está la misma ayudando a que la mitad escrito y la mitad ahora sea verbal porque antes era puro escrito iban puros rojos. El año pasado estuvimos a punto de repetir ya, así como final de año me vinieron a decir que ya pasaba de curso. Casi cuando fui a matricularlo, pero puros rojos. Eran como 4 hojas de pura

materia y las pruebas son extensa de 4 hojas con mucha información. Y los libro igual de 200 páginas.

ENTREVISTADORA: se supone que en el proyecto de integración dan la facilidad de acomodarse al ritmo del estudiante, no el estudiante al colegio.

MAMÁ: mire a mí me dicen que son pruebas adecuadas, pero igual se saca rojos.

(la madre se levanta y va a buscar una carpeta con pruebas.)

Mire esto es tecnología, ahí se tomó como oral, ahí se sacó como un 6 y *tanto...* En inglés, el único ramo que se saca buenas notas

ENTREVISTADORA: pero mire la adecuación es solo colocar en negrita la pregunta nada más. No presenta imágenes concretas en donde se puedan apoyar.

MAMÁ: mire aquí se sacó un rojo. Pero mire todo en inglés es buenas notas. porque a él le gusta y me doy cuenta de eso.

ENTREVISTADORA: esta que es de matemáticas no tiene ninguna adecuación, de hecho, la prueba no indica que tenga adecuación. Creemos que el colegio puede potenciar aún más todo lo que él sabe. Igual nosotras salimos con información mayor estrategias en donde podemos potenciar más, deberían sacar más provecho a los conocimientos que Alonso tiene bajo sus intereses. Él no tiene que acuerde al colegio, sino que el colegio a él por algo lo recibieron, porque tienen las herramientas y las estrategias necesarias para trabajar con él.

MAMÁ: sí, eso mismo que me dicen ustedes me lo dice la fonoaudióloga, pero el problema es que, dónde lo llevó y lo otro que no se quiere cambiar de colegio

ENTREVISTADORA: va a ser como otros un evento quizás traumático para que está ahora bien adaptado, si lo cambia va a empezar de cero, se puede hacer como una regresión igual importante y ya que es bastante y ha avanzado.

MAMÁ: si *emmm*, complejo porque yo a veces digo pucha, le hacen prueba ya oral, igual le ponen un rojo.

ENTREVISTADORA: sipo porque si yo hago una prueba oral, yo hago a que llegue a tal punto donde sé que me puede responder si yo sé que lo maneja uno se adecua al conocimiento del área. aparte la docente regular estudio básico general entonces no es lo mismo como nosotras que estudiamos porque realmente nos gusta. Uno insiste insiste hasta que realmente ve logros, pero por ejemplo eso mismo cuando la profesora quería que el repitiera ¿usted noto que quizás hubiese tenido un progreso si ella hubiese estado más persistente con Alonso?

MAMÁ: sí, le afecto mucho a él porque extrañaba a su curso, lo hicieron repetir y tuvo que adaptarse al curso. la profesora quería que el repetiría

ENTREVISTADORA: hay algún otro detalle que nos quiera acotar a la parte de antes del diagnóstico.

MAMÁ: eh bueno la hiperactividad le afectó mucho era muy hiperactivo

ENTREVISTADORA: como un niño energético o que ocasionaba cosas malas de romper cosas

MAMÁ: rompía los lápices porque no quería escribir.

ENTREVISTADORA: Antes de que lo pusieran en la escuela de lenguaje visitaron en algún profesional.

MAMÁ: *ehh*, Bueno, tenía su la pediatra siempre todo de cabecera. Sí también vimos que tenía un retraso, cómo no hablaba lo mismo de que los niños de su edad.

ENTREVISTADORA: ¿Qué edad tenía alonso cuando deciden llevarlo a un profesional, ¿qué vea más allá de los retrasos motores emocionales, si no que pensaron que era algo más grave?

MAMÁ: desde chiquito lo veía un neurólogo El mismo colegio me pidió que lo lleven neurólogo, en la escuela de lenguaje.

ENTREVISTADORA: ¿Cómo fue esa sesión con el neurólogo se acuerda?

MAMÁ: no que tenía un pequeño retraso el alonsoque iba a salir adelante. Lo que pasa es que tengo un hijo el más grande tiene inteligencia limítrofe Entonces nosotros veíamos por ahí también la dificultad que él tenía, yo también entré a una escuela de lenguaje, cuando chica. (muestras algunos informes relacionados)

ENTREVISTADORA: ¿Después de El neurólogo les dio algún diagnóstico?

MAMÁ: fue sólo eso que tenía algún retraso y que solamente un retraso hasta el día de hoy él neurólogo me dice que es idea los profesores me dicen el niño tiene autismo, pero él no cree.

ENTREVISTADORA: Y le han aplicado algún test de lo que ven como lo último, por ejemplo, la a dos, M-chat, elementos que son como sólo para diagnosticar autismo.

MAMÁ: No sé por qué lo hizo solamente lo especialista del autismo. Lo hizo el año pasado.

ENTREVISTADORA: pero en Aspaut le dieron algún test que arrojara autismo.

MAMÁ: lo vio una fonoaudióloga, psicólogo y psicopedagoga. Incluso firmaron ahí

ENTREVISTADORA: si mire tiene discapacidad intelectual leve le aplicaron el wisc. se realizó evaluación de la neuróloga con trastornos del aprendizaje.

ENTREVISTADORA: ¿Está tomando medicamento cierto estuvo tomando ahora?

MAMÁ: Si estuvo tomando "neorabil" le dimos, pero hasta las 12 estaba bien y después seguía interrumpiendo y el neurólogo le recetó otro medicamento el cual lo hacía dormir también se queda dormido bien desde un comienzo al

medicamento que produce como un cortocircuito. Se lo cambio al neorabil y ahora se mantiene en ese y ha funcionado bien.

ENTREVISTADORA: ¿el neurólogo que lo vio de pequeño lo sigue viendo ahora?

MAMÁ: si, hasta el día de hoy, Francisco Vielman.

ENTREVISTADORA: antes del diagnóstico de Autismo tuvieron diagnóstico de déficit atencional con hiperactividad, asperger y autismo.

MAMÁ: si, eso tres ha tenido. *Ahh!* Disculpa el colegio lo derivó a una neuropsiquiatra y ella dijo Asperger. Y de ahí el colegio asperger.

ENTREVISTADORA: y el colegio gestiona esto de Aspaut o usted lo hizo

MAMÁ: no yo lo hice por mi cuenta porque lo hice con mi otro hijo, y que incluso la directora de autismo me dijo porque lo llevábamos y le dije mire los médicos me dicen esto dele, esto y los profesores otra cosa y si me dicen mire llévelo a China para allá voy a ir y nos dijeron para ir descartando que es lo que tiene.

ENTREVISTADORA: (Porque por ejemplo los dos tenemos una profesora del semestre pasado que daba la cátedra de autismo y ella tiene un centro también donde aplican todos los test que en el fondo podrían darle una respuesta certera) porque igual sería irresponsable aplicar un solo test y llegar a una conclusión que igual que puede ser un diagnóstico fuerte porque pasar de déficit atencional a autismo con discapacidad intelectual es un diagnóstico fuerte. deben tener como total seguridad para enfrentar una familia. La profesora que le mencionamos trabaja con un equipo multidisciplinario que tiene también terapeuta, psicólogo, fonoaudióloga, psiquiatra y en conjunto con los papás también. Como sugerencia le recomendamos que le realicen otros test para ser más certero aún porque el wisc arroja solo discapacidad intelectual, entonces igual es mejor saberlo certero o puede que esto no sea autismo grado II sino asperger que es mucho más leve que autismo y lo puedan abordar de otra forma donde realmente lo estimulen porque ya

entrando a la adolescencia puede que haya un retroceso o que haya un progreso esto es la etapa más complicada porque vienen los cambios hormonales.

MAMÁ: *sipo* ya están los cambios.

ENTREVISTADORA: En el ámbito familiar como impactó este recorrido que han hecho con Alonso con los especialistas en el ámbito económico emocional en el núcleo de los hermanos, como fue impacto positivo negativo

MAMÁ: bueno a medida que íbamos sabiendo prácticamente era positivo para nosotros para ayudarlo más que dificultades tenía.

ENTREVISTADORA: ¿nunca lo vieron como algo negativo?

MAMÁ: no, no prácticamente era positivo para nosotros como poder ayudarlo, aparte los diagnósticos y me dice mi hijo tiene déficit atencional y nosotros observamos que Alonso no escribía nada teníamos que ir conseguir la materia al colegio, me mandaban a llamar Siempre todo, pasábamos en el colegio. Entonces qué problema Cómo puedo ayudarlo las pruebas entonces pedir ayuda y buscar y buscar hasta lograr Cómo puedo ayudar. Entonces fue bien fue duro, pero a la final estamos viendo que realmente como el diagnóstico lo dice autismo, Entonces a lo mejor eso lo que tenía de repente Alonso o con tanta dificultad de no poder ayudar. porque la profesora que son más jóvenes ellas son las que más se preocuparon de que Alonso se preocupa lo más de ver, así no escribe Alonso ahora se lo voy a hacer oral, aunque el colegio no me lo permite, Yo te lo voy a hacer oral la mitad escrita y la otra oral, entonces ellas solas son las han estado ahí apoyando Nosotros también con especialista.

ENTREVISTADORA: ¿en el ámbito emocional usted cómo mamá como recibió este diagnóstico?

MAMÁ: yo como yo ya lo viví yo soy una de integración. Entonces para mí, yo digo los chicos se parecen a mí.

ENTREVISTADORA: ¿para el papá como fue recibir este diagnóstico?

MAMÁ: a lo mejor a él como que le costó, pero nunca lo que siempre lo apoyo, desde el principio sí aceptó a mí que yo yoyo ya venía de un colegio con integración y viendo hasta cuarto medio con especialista entonces.

ENTREVISTADORA: Estaba dispuesto ya afrontar todo

MAMÁ: claro.

ENTREVISTADORA: ¿para sus hermanos?

MAMÁ: las dos hermanas que tiene ellas son diferentes, pero son inteligentes como el papá

ENTREVISTADORA: ¿son cuatro hijos?

MAMÁ: si, dos mujeres y dos hombres y Alonso es el menor de los cuatro.

ENTREVISTADORA: ¿Qué importancia tiene para usted haber demorado en el diagnóstico, si hubiese sido antes Usted cree que el presente de Alonso sería diferente?

MAMÁ: si, no hubiese repetido de colegio. Hubiese tenido todos los apoyos necesarios a tiempo desde principio.

ENTREVISTADORA: ¿Y la familia extensa, por ejemplo, familiares de ustedes primos tíos cercano Cómo es la relación con Alonso cómo lo tomaron como ha sido el apoyo hacia ustedes como núcleo?

MAMÁ: bien, no son muy bueno Unidos el sentido de que apoyan a Alonso lo ven como normal, no tiene sus dificultades en el por ejemplo a los tíos, No le dice tío, los llama por su nombre.

ENTREVISTADORA: ¿tiene primos de su edad?

MAMÁ: ehh si una prima más grandecita por un año de diferencia se lleva con ella súper bien, mi sobrina es bien despierta y ella lo hace estudiar cuando él no le gusta lo hace escribí jugar con él juega con esto.

ENTREVISTADORA: Ay, pero él tiene la instancia de que si demuestra interés con gente de su edad

MAMÁ: claro

ENTREVISTADORA: ¿amigos del colegio tiene?

MAMÁ: solamente dos compañeros, No uno, unas compañeras que la profesora formó un grupo de estudio para hacer un trabajo en casa y lo integró con unas compañeras y no pero lo hizo en el sentido *ehh* llegó en el momento justo con las niñas que necesitaba porque ya lo apoya mucho lo integran al grupo y hacen participar, le dicen ya Alonso Te tocó a ti Tú escribes en el computador esta parte y ella después trabaja, hizo un grupo muy bueno entonces hasta el día de hoy, eso lo hizo la tía Carolina el año pasado y este año la profesora Janet también hizo lo mismo con el mismo grupo que tiene Alonso él sigue ahí. Porque la niña lo integraron muy bien.

ENTREVISTADORA: que bueno porque así lo potencian porque si saben que él puede le da la oportunidad de lograr su trabajo.

MAMÁ: incluso la Florencia la compañera que se sentaba con él ante ella lo hacía trabajar ya Alonso tienes que trabajar Alonso escribe y él decía no quiero no Alonso tienes que hacerlo y ella lo motiva y ella Incluso me manda WhatsApp me dice me dice tía alonso tiene que llevar una tarea mañana, tiene que ser un trabajo ya le digo yo mañana lo mando y él trabaja porque por que la Flor es su amiga siente un incentivo para hacer las cosas

ENTREVISTADORA: entonces con mayor razón sacarlo del colegio sería como retroceder un poco en el proceso quizá y aparte si ya tiene como el ámbito social ya establecido Y que aparte de aceptarlo lo potencian a hacer más.

MAMÁ: Si incluso en el primer semestre tenía puros rojos en matemáticas fuimos a hablar con la profesora y ella se acordaba ella antes era estudiante en práctica y después este año paso a ser la profesora de alonso en matemáticas y ella dijo que tomaría otro cambio con alonso tomare las pruebas

oral y ahí como que parece que arregló vio las notas y le subió a azul, porque eran puros rojos promedio rojo en matemática y él es de cálculo mental, a él le hacen una pregunta oral y el responde inmediatamente el resultado pero si él al resolver el ejercicio en el cuaderno escribirlo y desarrollarlo el niño no lo puede hacer, no lo puede desarrollar copia mal, entonces le dicen pero si tú lo dijiste recién el resultado correcto porque en el cuaderno está mal. Incluso las mismas guías que mandan las tías mi esposo la iba desarrollando, pero iban desarrollando el ejercicio, pero él no desarrolla nada lo deja en blanco y las tías dijo que era que por favor desarrolláramos mentalmente los ejercicios, pero no la hoja entonces así nosotros lo hicimos y así alonso lo empezó a hacer hasta ahora.

ENTREVISTADORA: quizás evaluar el procedimiento porque él se salta eso, pero llega igual al resultado.

MAMÁ: él llega al resultado, pero mentalmente.

ENTREVISTADORA: es ahí cuando el profesor de matemática debería tener una adaptación, buscar estrategias.

MAMÁ: claro y eso mismo yo también me preguntó que si ella sabía yo no quise discutir con ella y decirle usted trabajo como ayudante usted apoyaba al alonso en la sala al lado de él, usted misma veía todas las dificultades que tiene, pero ahora empezó a ayudarlo, porque ya no trae rojos.

ENTREVISTADORA: entonces ha habido un progreso en alonso en el ámbito educacional, Después de todo lo que usted nos cuenta Cómo ha sido el proceso que Alonso ahora va avanzando ¿Qué expectativas tienen ustedes como familia usted con mamá para el futuro algo?, De qué vas a ir del colegio si algún topo llegar a trabajar como va a desarrollarse en el ámbito afectivo o quizás más allá cuando usted no esté ¿Cómo crees que puedes formar Alonso qué expectativas tiene usted como como padres para su futuro?

MAMÁ: bueno seguir apoyando lo que más podamos y ver qué curso puedo hacer después de cuarto medio, qué curso le gustaría algo básico como

gastronomía o incentivarlo que vea video algo relacionado con mi otro hijo, porque mi otro hijo también estudió gastronomía del colegio sacó su título, pero nunca le gustó y después estudio el recurso humano. Primer semestre tampoco le gusto, segundo semestre algo que algo de computación tampoco le gustó, después vio video y Me gustó la minería, hizo un técnico en minería sacó su título de minería ahora con el Alonso Ver video que le digo a lo mejor la Fuerza Armada o algo relacionado con el inglés, como le gusta hacer un curso de inglés.

ENTREVISTADORA: si, sería una buena opción o también puede existir la opción de que como en las escuelas regular permiten hasta cierta edad creo que el máximo 19 años podría estar la opción de una escuela especial que después de las 19, ya están en talleres laborales y están de los 19 a los 26, entonces durante todo su trayecto pasan por diferentes tipos de oficios para ver la afinidad de ellos y por ejemplo, no sé cómo será el resto, pero yo estaba dando escuela especiales con nivel Laboral y media a medias desarrollando como a la destreza de cada oficio lo envían a prácticas.

Y también tiene la posibilidad de contratarlo según la el desempeño de la práctica, entonces no sé si en el en el colegio estoy ahora está autocrea manualidades, orfebrería que revisar joyas, jardinería, alimentación 1 y alimentación donde estoy yo y los chicos de mi curso han pasado por alimentación 1, 2 y 3 llegaron En el segundo que como el avanzado ya atienden Coffe break cuando hay eventos de El Ñuñoa, que el colegio tiene a la autoridad de preparar alimento, entonces como que son seis siete años de preparación para el mundo laboral donde también respetan como la de cronológica porque él no va a ser un niño y no puede ser tratado como ni yo tampoco y los manifestando responsabilidad de autonomía vida independiente al manejo del dinero entonces es una preparación mucho más Cómo funcional porque en algún momento el base última tiene que hacer sus cosas no es lo mismo en el colegio que lo tratan como niño y que lo vean como quiera él necesita más sino que acá le dan herramientas para que no necesite más se

entiende Como quieras preparan realmente para el mundo laboral. Entonces sería una buena opción porque si él tiene No tiene la mayor dificultad como como para quedarse en la casa porque no están del colegio se caen en la casa si él tiene habilidades y él tiene intereses puede potenciarlo y realmente después trabajo. Aunque sea como un proceso tan largo de invertir tanto porque por ejemplo esta escuela municipal ya que son municipales y que tienen estos programas no se financian usted también alimento dan el almuerzo ahora el desayuno puro financiar el transporte lo material el uniforme y el resto se encarga la escuela, y si es que con uniforme porque se van con ropa de calle porque como ya son adultos

MAMÁ: que buena

ENTREVISTA: y yo estuve en Anadime primero y ya me había sorprendido por el nivel de la fundación, Descúbreme hacer entrevistas de trabajo a todos no había ningún tipo de diferencia todos tienen oportunidad de pasar por la entrevista laboral enseñando Cómo enfrentar una entrevista laboral entrevista para su currículum como tiene que estar en lugar de trabajo ahí también como test que uno aplica para evaluar como son en el lugar de trabajo para ver en qué puesto encaja más y en esta escuela de Ñuñoa tienen *muchísimo muchísimo* convenio con lugares los que están en mi curso hicieron en práctica en el restaurante Nápoles Providencia Ñuñoa, tiene van a las olimpiadas especiales compiten el colegio el año pasado fue a Dubái a participar Entonces como tú nos impresiona porque se queda siempre con lo que con lo pueden hacer esto o Quizás pueda hacer esto, pero en realidad Cuando uno los potencia tiene un montón de futuro por delante cosa de que uno tenga la expectativa y que el apoyo y ellos realmente pueden llegar muy buen consejo, es una buena opción para para invertir el tiempo porque me quieras como tanto inversión de dinero porque en la escuela regular salen de cuarto medio y ahí quedan por la escuela no se hace cargo de nada.

MAMÁ: claro lamentablemente quedan como en el aire.

ENTREVISTADORA: como que ya cumplieron sus rol y ya se desentiende y acá igual cuando están a punto de salir del colegio al menos los dos que estaba la jefa UTP que se encargan de realmente crear un vínculo con alguna empresa los que tienen las capacidades para quedar con contrato fijo aparte igual el colegio se encarga de ir a la empresa hacer como una sensibilización para informar al resto el resto también lo potencie y que tengo una relación de trabajo a la par que no haya Cómo ni discriminación positiva y negativa de un compañero de trabajo igual con la misma capacidades, También se encarga de los primera instancia con la tapa de colocación y cuando aun así la siga acompañando la educadora diferencial y el que se adapte al área como un acompañamiento previo en el mundo laboral para después que él ya sea más autónomo y cuando llevaba como agarrando autonomía la educadora diferencia va tomando a distancia para que pueda ser como 100% autónomo.

MAMÁ: que bueno porque sabes que mi hijo tiene 25 años y termino técnico en minería, no ha encontrado trabajo

ENTREVISTADORA: igual está en el límite, así como tres viernes atrás fuimos a una feria inclusiva y de hecho había un Stand de minería me acuerdo porque decía aquí recibimos currículum y entrevista y eran eran estas empresas que trabajan con el 1% de inclusión que debe tener de trabajadores con discapacidad intelectual motora cual fuese la discapacidad y había un montón de empresa la empresa la estación Mapocho estaba llena de Stand y todos, estaban recibiendo, estaban recibiendo gente. Entonces esta instancia también cuando uno está en estos colegios tiene mucha más información de todos lados con respecto a la inclusión porque hubo un momento preciso para presentación de verdad de lo mío se inscribieron en cuatro hasta. Que Quizá si lo llamé porque también estuvieron en la entrevista en día, entonces no sé cuándo habrá una fecha aproximada esto, pero para que le estemos avisando

MAMÁ: *sipo*, me están avisando me encantaría.

ENTREVISTADORA: aparte inmersas en el mundo, la inclusión en la escuela regular no hay tanta información acerca de eso, pero sirve mucho porque varios de los chiquillos quedan trabajando.

MAMÁ: que buena porque mi hijo tiene problema de tartamudez Y eso también. Yo creo que le afecta en la entrevista porque hemos ido a las mineras con mi esposo hemos recorrido y se baja va a dejar su currículum, pero lo llamaron una vez y si tiene que hacer la práctica si estoy disponible y le dijeron a ya lo vamos a llamar. Hasta el día de hoy no lo llaman.

ENTREVISTADORA: yo igual, voy a consultar la fecha o cuando haya cosa, así como la Catherine que tiene su número para que le vaya muy informando

MAMÁ: se los agradecería mucho porque igual que igual nos preocupa porque está en la casa se desmotiva

ENTREVISTADORA: y eso igual como que lo estancan

MAMÁ: también fue dejar currículum hasta las tiendas grandes. Lo llamaron de una tienda una entrevista ilusionó, pero no casi nunca lo llamaron los volvieron a llamar Entonces hasta como de vendedor, limpiando el piso, hijo.

ENTREVISTADORA: Si po como igual acercas a los lugares que realmente están preparados para esto porque no la idea No es que está enfrente algo que lo atormenta sino algo que lo que le haga bien, que los que lo potencien verdad que lo haga sentir bien en todo ámbito porque también el hecho de trabajar, hace que ellos sean mucho más autónomo y que llame a una vida más independiente Por qué están haciendo su propio dinero por lo que ellos dicen entonces de una u otra forma para ciertas cosas hacerlo una motivación súper grande una satisfacción personal Entonces sí, cuando tengamos fecha así yo le voy a decir a la Cathy que le envié estas fechas y con el tema del Alonso Igual yo creo que siguiendo como está ahora y tratando de que pueda y quiera hacerlo con la profesora, pero si los profesores tienen más herramientas él va a seguir surgiendo, porque él no tiene que adaptarse al colegio y es lo que siempre nos han dicho en la universidad, que tenemos que

brindar todas las herramientas como estrategias, para nosotras adecuarnos al estudiante y no el estudiante a nosotras.

MAMÁ: aquí en el colegio las profesoras que son más jovencitas como ustedes le han estado ayudando mucho a alonso, porque la profesora que tiene más experiencia no.

ENTREVISTADORA: no porque están rígidas a sus métodos y no quieren cambiar ni siquiera perfeccionarse, por ejemplo, los profesores regulares tienen que trabajar con DUA, ni siquiera sería necesario que hubiera una educadora diferencial si ellos trabajaran con la inclusión realmente. Porque lo que hacemos nosotras es que tomamos la planificación normal y la adecuamos al estudiante, entonces ellos deberían planificar para todos a nosotras así nos hacen hacer las clases. Con representación oral, física, simbólica, de todas las formas donde él pueda responder, entonces es como necesario que el colegio este más al tanto y si han brindado apoyo que den más también porque con estos apoyos él ha avanzado con más apoyo él va a surgir mucho más rápido.

MAMÁ: si y hay prueba que yo no tengo porque las bote a la basura porque son puros rojos.

ENTREVISTADORA: igual a usted como mamá la desmotiva

MAMÁ: claro *po* si estudiamos tanto, vemos video, estudiamos del cuaderno

ENTREVISTADORA: se esfuerzan tanto

MAMÁ: en el momento de la clase no me acorde mamá me dice.

ENTREVISTADORA: ahí es cuando la docente debería como buscar que él se acuerde o darle pista no se nosotras hacemos de todo, llegamos a hacer el ridículo para motivar a los chiquillos y que hagan las cosas. Imagínese nosotras nos vamos felices cuando las cosas nos funcionan

MAMÁ: ¿en qué colegio trabajan ustedes?

ENTREVISTADORA: yo estoy acá en uno de puente alto con programa de integración se llama San José, está por domingo Tocornal con nonato coo, yo estoy en Ñuñoa en la escuela especial Aurora de Chile.

MAMÁ: *ahhhhh* ya

ENTREVISTADORA: si, pero ha sido super buena la experiencia es que como uno va conocido diferentes colegios ve que puede dar uno y que da el otro, entonces se nota como el contraste de no solo el rendimiento de los chiquillos sino como las garras que le pongan los profes *po* si uno estudio esto es porque en realidad le gusta y realmente quiere que aprenda.

MAMÁ: claro

ENTREVISTADORA: da lo mismo el costo el fin es que aprenda esa es nuestra satisfacción de nosotras que los chiquillos aprendan y puedan proyectarse a futuro. Sobre todo en futuro en básica, pre básica en donde sea porque uno le está enseñando para el futuro di uno le enseña a leer es para que cuando sea grande pueda hacer ciertas cosas entonces que salga del colegio uno se desentiende igual es como irresponsable porque si lo acogieron toda su vida algo debería moverse un poquito más, igual debería tener en cuenta la opción de la escuela especial porque en los niveles laborales ya lo tratan como adulto y el aprendizaje es funcional ósea que sea una cosa que realmente él va a prender porque por ejemplo yo en matemática no le enseñé la raíz cuadrada de no sé 90, le enseñé como se maneja el dinero como puede ir a comprar solo, dar vuelto

MAMÁ: eso me pidieron a mí, enseñarle el manejo del dinero, llevarlo a comprar al supermercado ir a comprar el pan, que empiece a ir solo, pero me da miedo porque como nosotros vivimos en avenida el cruzar la calle

ENTREVISTADORA: o ir con él y después que valla solo, pero usted ir siguiéndolo donde vaya a cierta distancia para evitar riesgo también, pero el hecho de hacer de acercarlo a realidad de la vida adulta es bueno lo potencia arto el hecho de que ellos hagan las cosas por si solo lo motiva arto. Porque

siendo ya franca usted no va a estar con él, tiene que prepararlo, no le estoy diciendo que lo mande al mall solo, pero empezar de a poquito.

MAMÁ: nudo no le gusta ir al mall, no nono las tienda no él se desespera se quiere ir me dice mamá vámonos vámonos, nada que sea con multitud de gente solo quiere estar en la casa, quiere jugar, ver sus videos. Estuvimos de vacaciones una semana por las fiestas yo le decía hijo hay que estudiar y dice mamá no yo no tengo que estudiar y le digo tienes prueba el lunes no nono quiero no tengo porque estudiar estoy de vacaciones.

ENTREVISTADORA: sipo es complicado, aparte a uno le imponen aprender cosas que en ese momento no ve ningún fin, en el colegio igual me iba mal y ahora en la u me va bien entonces va super ligado a los intereses y más aún en el autismo que son super estructurados entonces son sus intereses y no hay más. Entonces si a él le interesa las matemáticas o el inglés hay que potenciarlo y no intentar que le interese lenguaje al final eso le hará un retroceso, perder tiempo y frustrarlo.

MAMÁ: si no le gusta ni lenguaje, leer texto

ENTREVISTADORA: por ultimo adecuarlo a sus intereses por ejemplo que lea comics en ingles pero de una u otra forma ir gradualmente según lo que él quiere ir, porque él no quiere no leer por maña si no porque realmente le deja una sensación que está experimentando en ese momento, porque es algo totalmente mental también, uno no sabe lo que pasa por su cabeza, no fue porque no quiso y se taimó es algo mayor que lo hace actuar de esa forma.

MAMÁ: sipo nada de lectura, todo responde mal y se saca puros rojos, claro como no le gusta leer y no lee entonces no leyó y contesto todo mal entonces ese es el problema.

ENTREVISTADORAS: si, pero no hay que perder las esperanza, si le queda mucho todavía y mucho tiempo para que pueda seguir aprendiendo

MAMÁ: sipo le queda arto todavía po

ENTREVISTADORA: asique hay que prepararlo lo mayor posible para cuando él sea grande. Y también por mientras incursionar en lo que le gusta, así no va a ser tan dificultoso que intente una cosa y después otra, sino tenga más claridad al momento de salir del colegio

MAMÁ: si por el inglés por ahí va la cosa

ENTREVISTADORA: si le gusta hay que tratar de potenciarlo

MAMÁ: si le gusta todo en ingles videos, yo no entiendo el inglés, pero a él le encanta y habla en ingles

ENTREVISTADORA: es su área y que bueno igual le den el espacio para que él sea como quiera porque hay familia que si él le gusta esto no tiene que ser esto para normalizar las actitudes e igual es peor

MAMÁ: si si no no nosotros lo dejamos que haga lo que le guste

ENTREVISTADORA: sí que respeten todos sus intereses igual es super bueno para el

MAMÁ: no respetamos todo incluso cuando pone sus videos también está todo el día asique o el chavo del ocho también estaba pegado antes, igual es super inmaduro porque a sus compañeros ya le gustan las niñitas y el no nada

ENTREVISTADORA: hay que dejarlo nomas que viva su proceso con calma, cuando el esté preparado a decir las cosas

MAMÁ: ahora como que habla más las cosas a veces al papá le dice en la mañana cuando lo levanta porque cuesta un mundo levantarlo, no se quiere levantar dice que tiene sueño que está cansado que no quiere ir al colegio y después dice “papá, me estas echando como una ballena” le dice me estas echando como una ballena, porque no quiere irse al colegio

ENTREVISTADORA: ¿el colegio queda cerca de acá?

MAMÁ: *ehh* donde está el colegio los nogales por protectora de la infancia y antes del Sotero del rio hacia adentro está el colegio católico ahí está el “maría reina”, no tan lejos de acá, no cerquita se va en furgón.

ENTREVISTADORA: ¿qué bueno el hecho de que lo haya juntado con las niñas que realmente lo potencian y fuera de la clase se juntan?

MAMÁ: *ehh* no, hay tiene taller de basquetbol y de ping pong le gusta este año está en ping pon y le gusta bastante lo pone un ratito *nomas* la profesora, pero igual para él es importante porque a él le encanta s incluso le digo si te sacas malas notas no o no quieres estudiar no vas a basquetbol y me dice no mama no me quiete el basquetbol. incluso lo incentivamos le compramos un aro también para que practicara, pero no practica mucho aquí en la casa a veces *nomas* cuando quiere juega. Prefiere estar en su pieza viendo videos eso le gusta.

ENTREVISTADORA: le agradecemos por abrir las puertas de hogar y recibarnos y por contarnos su experiencia, realmente ha sido de gran utilidad, para nuestra tesis, también la tendremos informadas de algunas fechas como dijimos anteriormente. Muchas gracias por su tiempo. No sabe cómo le agradecemos todo.

MAMÁ: no de nada chicas gracias a ustedes, por tanta información.

(se levantan ordenan sus cosas y la madre le abre la puerta para salir.)

ENTREVISTA N° 2

Entrevista a madre 2

Entrevistadora: primero que todo, queremos agradecerle por su tiempo y voluntad

Entrevistada: *si po*, mi hija vivió el mismo proceso y tiene que entrevistar gente y todo.

Entrevistadora: si, es complicado

Entrevistada: hace lo mismo *po*, también grabar y todo

Entrevistadora: y no todos ceden entonces...

Entrevistada: claro, eso me dijo ella, que le toco un jefe que era medio *pesaitodijo*, pero después como que fluyó.

Entrevistadora: para contextualizarla un poco, nuestra tesis es acerca de las experiencias de las familias de hijos con un diagnóstico tardío en TEA, tenemos 3 objetivos que nos ayudarían a conocer las 3 etapas del proceso... antes, durante y después del diagnóstico correcto. Entonces con lo que queremos partir es que nos relate la mayor cantidad posible de detalles de su hijo, desde que nació. Cuando era bebé, sus primeros hitos, lo que más recuerde...

Entrevistada: ya, partamos con que nació de 7 meses porque yo me enfermo, me dio preeclamsia en el embarazo, entonces nació de 7 meses y él estuvo en una incubadora, porque se asfixió al nacer, incluso estuvo conectado a respirador por 2 días, y después estuvo *más o menos* aproximado como un mes en incubadora para poder tener el peso y que me lo entregaran. Cuando paso esto a mí me dieron altiro una orden para la neuróloga, me dijeron "si para descartar cualquier cosita, no se preocupe, está bien" y pasamos a la neuróloga. Y yo lo primero que noté cuando era *güagüito*, así chico, es que lloraba mucho, porque está bien, las guaguas lloran, pero es que *este* era

demasiado, como que lloraba por todo, lo tocaba... lloraba, le cambiaba ropa, lloraba... el pañal, lloraba.

Entrevistadora: ¿cómo que le causaba cierto rechazo el tacto?

Entrevistada: claro, yo en mi ignorancia decía “esta guagua es rara porque parece que le doliera” incluso el llanto no era normal de *guagua* (...), sino que era un llanto como que le doliera, eso fue lo primero que yo noté de raro, entonces cuando yo llegué a la neuróloga le conté eso, que yo encontraba que era como raro, que lloraba mucho y que más encima era como apretadito, no abría las manitos, siempre estaba así (hace gesto de rigidez)

Entrevistadora: su cuerpo estaba rígido

Entrevistada: claro, entonces ahí *altiro* me mandaron a hacerle unos ejercicios, tiene un nombre, pero ya no me acuerdo, era un ejercicio específico para eso, como *pa que* adquiriera musculatura, algo así...

Entrevistadora: ¿con kinesiólogo?

Entrevistada: con kine, claro... con kine

Entrevistadora: ah, o sea, ¿comenzó pequeño?

Entrevistada: *si po, guagüita*, por eso les cuento que yo de *guagüita pa* mi era *rarito*, y eso fue como a los 5 meses ya de nacido que empecé con la kine, y después seguí con la misma neuróloga y mejoró esa parte, después ya llegamos como al año, supongamos... al año... y al año como con 4 meses Felipe empezó a caminar, igual medio tardío, si lo piensan es un poquito tardío ... después no hablaba, tenía dos años y no hablaba, solo decía “pa” “ma”, eso era todo lo que hacía, dos años y medios y seguía con el “pa” “ma” y ahí me recomendaron ya que lo trasladara en un jardín infantil... como al jardín pueden ir de los dos años más o menos, ya lo inscribí y la primera cosa que noté yo a diferencia de mi hija, es que él no quería ir al jardín y cuando llegábamos el lloraba a mares en la puerta, era un suplicio dejarlo en el jardín infantil y siempre la primera semana lo entregan como a las 12...

Entrevistadora: si claro, pasan por un proceso de adaptación.

Entrevistada: ya, me lo entregaban a las 12 y después siempre me lo seguían entregando a las 12, pasaban los meses y seguían a las 12 (risas)

Entrevistadora: era una adaptación permanente (risas)

Entrevistada: ¡claro!, seguía en adaptación. Y luego, me citaron para ver un video “el comportamiento de su hijo en el jardín” y pusieron el video y yo veía que a todos los niñitos los tomaba la tía de la manito, los sentaban, hicieron un arquito y el mío... habían dos niños, los dos deambulando por la sala, mi hijo deambulaba y deambulaba y nadie lo tomaba en cuenta, yo lo veía así *po...* que nadie lo tomaba en cuenta, nadie le tomaba la manito y eso me llamó la atención, pensé “esto no es normal”

Entrevistadora: ¿que no mostrara interés con su entorno dice usted?

Entrevistada: Claro, no es normal y después de un tiempo, como ya llevábamos dos meses, llego una señorita, así como en práctica, pero no era practica... ella quería como conseguir el trabajo y fue como de voluntaria, y ella empezó como a hacerse cargo de él y ahí note que con ella, como era una persona suavcita, parecida a mí, porque yo siempre me he dado cuenta que se adapta muy bien con las personas que son parecidas a mí.

Entrevistadora: como usted es su persona de confianza y contención, se da con personas similares a usted.

Entrevistada: claro, y ahí como que se empezó a adaptar un *poquitito*, entonces ahí ya habían pasado 2 o 3 meses que estaba en el jardín y yo le comenté todo esto a la doctora, a la neuróloga y me dijo “algún problema tiene el niño” mandémoslo a una escuela de lenguaje, porque no adquiría el lenguaje. Partí a la escuela de lenguaje, llegamos y lo mismo, lloraba para entrar y todo eso lo mismo y aquí la diferencia fue que aquí son profesores diferenciales, no tías de jardín, es totalmente distinto entonces se empezó a adaptar mejor y yo creo que habían pasado unos, no sé, tres o cuatro meses en esa escuela de lenguaje, porque supongamos que entró entre mayo-junio

al otro colegio, entonces ya como por septiembre a mí me llama la tía y me dice “¿usted se ha dado cuenta que su hijo es distinto?” ella me dijo así y yo le dije que yo notaba que era raro, porque yo decía “raro” y yo le dije “si yo me he dado cuenta que es raro” y ella fue la primera que me dio luces de que podía ser autismo, ella me dijo “es que él es autista” entonces yo dije no (risas).

Entrevistadora: ¿Cuántos años tenía él en ese momento?

Entrevistada: Ahí yo creo que sus 3 años, yo le dije “noooo porque el habla, porque igual decía “pa” “ma” y después empezó a hablar así bien raro, pero poquito” y ahí me dijo “pero si los niños autistas algunos hablan” porque yo pensaba que no hablaban nada, por la imagen que uno tiene de lo que veía en la *tele*, ella me dijo “no, si su hijo es autista, vaya al médico, llévelo a otra escuela” y ahí me dio varias indicaciones y después yo le dije a la doctora y ella me decía que no, la neuróloga me decía que no

Entrevistadora: ¿y es la neuróloga que lo veía de pequeño?

Entrevistada: Si, la misma, me decía que no, me decía que tenía una disfasia y lo empezamos a tratar por disfasia, como de los 3 años y ahí empecé a buscar fonoaudiólogo, porque eso me recomendaba, así que empecé a buscar y después salté a otro hospital, salté al Pedro Aguirre Cerda. Ahí ya tenía como 4 años, de 3 a 4 años y ahí claro, le empezamos a hacer estas terapias, con la kinesióloga y con la fonoaudióloga y ahí otra vez la terapeuta ocupacional me volvió a decir que él era autista, pero ella me dijo asperger, me dijo usted ha notado... porque él ponía en *filita* todo, entonces ella le pasaba unos colores y no sé, no me acuerdo como lo hizo pero parece que ponía todos los colores iguales.

Entrevistadora: ¿cómo un juego muy estructurado?

Entrevistada: claro, porque era poner unas cosas en *filita*, no me acuerdo bien pero le pasaban y él le *achuntaba*, ella me explico, pero ya no me acuerdo *po*, tantos años... como fue que lo armó y ahí me pregunto si ponía todo en fila, sus autitos en *filita*, no jugaba con nada, todo lo hacía en fila pero nada de

juego, bueno y esa característica de que pareciera que el mundo giraba alrededor de él y ni se inmutaba y las típicas pataletas de que entrábamos a un supermercado y él quería arrancar o no lo podía llevar a la feria porque se ponía a gritar, si íbamos a comprarle algo, por ejemplo, comprarle zapatos, él no quería sacarse los zapatos que tenía *pa que* les probara otros, puras cosas raras (risas), un mundo de cosas raras, pero me seguían diciendo que era disfasia así que yo seguí con ese tema de la disfasia hasta como los 5 años. Terminó el kínder en la escuela de lenguaje y la última profe que tuvo en la escuela de lenguaje me decía que no era autista, y ahí salté a un jardín con integración y repetimos el kínder y ahí me fue bien también y me seguían diciendo que era Asperger, todos tenían su propio diagnóstico y ahí salté a la escuela normal.

Entrevistadora: ¿pero entre estos diagnósticos le aplicaban test y evaluaciones? ¿O era solo por observación?

Entrevistada: no, lo observaban no más.

Entrevistadora: ¿y la neuróloga diagnosticó la disfasia a través de evaluaciones o solo por las características que presentaba?

Entrevistada: No, por las características no más, nunca lo evaluaron, solo lo miraban y así pero nunca le hicieron test y cosas porque no hablaba y no hacía nada, no había respuesta así que era como raro. Pero sí, siempre mantuvo buena comunicación conmigo, yo le entendía todo y conmigo nunca hubo problema, yo sabía todo lo que le pasaba... eso es innato (risas) de las mamás y bueno a partir de ahí, llegamos a este colegio y ya en primero básico la adaptación fue terrible

Entrevistadora: ¿eso fue en escuela regular?

Entrevistada: Claro, escuela regular...

Entrevistadora: ¿tenía 7?

Entrevistada: claro siete, no... ocho, lo que pasa es que parte con 7 porque el cumple a mitad de año. Entonces, parte en el colegio y ahí ya no escribía nada, no hacía nada y llegábamos aquí a la casa y me mandaban como las tareas escritas de lo que había que hacer, y yo intentaba hacerlas y el me botaba los cuadernos y lloraba y yo lloraba con él.

Entrevistadora: Fue una adaptación complicada para los dos...

Entrevistada: sí fue terrible esa etapa, lo más terrible era intentar hacer las tareas y yo lo obligaba, entonces eran horas haciendo una *pura* página, horas... y ahí no sé cómo lo trataban en el colegio, el profe decía “no, si veamos si se puede integrar” porque ahí había un problema entre la integración y no, porque nunca lo pudieron integrar, no sé por qué motivo. Y pasó ese año y ahí... ahhh (recuerda un acontecimiento y realiza un flashback) y mientras tanto, cuando estábamos en el jardín con integración, me mandaron a una doctora que es bien conocida, conocida dentro del rubro y ella me dijo que él era asperger, porque del jardín habían puesto sospecha de asperger en un certificado y ella lo leyó y dijo “confiemos en las tías”, en la primera sesión y confirmó el diagnóstico de asperger.

Entrevistadora: Una irresponsabilidad siendo especialista...

Entrevistada: Si, tuve mala suerte en ese sentido, no lo citó varias veces, a la primera me dijo así y me dio una gota y listo, chao *pa* la casa.

Entrevistadora: Quizás para evitar toda la observación que habían hecho las tías, pero ella siendo especialista podría haber evaluado desde otro punto de vista.

Entrevistada: siii

Entrevistadora: se supone que ella debería haber entablado un tipo de lazo con Felipe para que él se diera en sus citas.

Entrevistada: lo único que ella veía es que el niño se subía arriba de un sillón y estuvo todo el tiempo preocupada de que no se fuera a tirar por la ventana

(risas), entonces como le decía, habíamos llegado a colegio y ahora era Asperger, ya no era disfasia.

Y no aprendía, y yo pensaba como va a ser asperger si no aprende, yo no sé mucho tampoco de los Asperger, pero sabía que son más inteligentes, entonces me decían que no todos eran inteligentes... pero el mío no tenía *po*, no hacía nada, si ahí ya hablaba, empezó a hablar como a los 6 años.

Entrevistadora: ¿a través de oraciones simples?

Entrevistada: Si *po*, cortitas, oraciones simples, pero ya hablaba, ya me decía “mamá hambre” quiero agua, no sé, cosas así.

Entrevistadora: ¿y eran siempre en base a sus necesidades o entablaba conversación...?

Entrevistada: No, solo en base a sus necesidades, él no hablaba nada

Entrevistadora: ¿ni del entorno o si la veía diferente le preguntaba que le pasaba a usted?

Entrevistada: no, nada nada, porque incluso le pasaban cosas en el colegio que ahora él me cuenta, porque sufrió de harto bullying. Los niños lo metían al baño y le mojaban el pene, después le decían al profesor “Felipe se hizo *pichi*” y el profesor lo retaba, le llamaba la atención, nunca supe esas situaciones tampoco hasta ahora que él me contó, lo empujaban y todo y pienso pucha, como debe haber sufrido.

Después en el segundo año, ya ahí donde estaría más grandecito empezaba que quería salirse por una ventana, entonces ahí ya lo mandaban al patio, ahí empezaron a usar esa técnica de dejarlo salir y cuando ya estaba corriendo mucho me llamaban “mamá, puede venir a buscar al Felipe que se está portando mal” entonces después empezó así, estaba dos horas y tenía que ir a buscarlo y después que me pedían que aumentara y aumentara las pastillas y yo le aumentaba y le aumentaba y no pasaba nada. Y ahí yo le comenté esto, porque a todo esto yo siempre buscando donde atenderlo, desde que

estuve en ese hospital del Pedro Aguirre Cerda me pasé al Barros Luco y yo llegué como a los 5 años al Barros Luco y me vio una psiquiatra, pero ella nunca me dio un diagnóstico en realidad, pero ella me dijo que no era autista y que era como algo que con la terapia y todo él iba a mejorar un poco.

Entrevistadora: ¿Cómo que lo iban a estimular?

Entrevistada: Sí, como que seguía esa disfasia, y yo ya había ido, ah no, eso fue antes. Y ahí entró a un grupo de estimulación.

Entrevistadora: ¿esto fue antes de la que dijo que mantuvieran el diagnóstico de asperger?

Entrevistada: claro, fue antes porque cuando estaba con la terapeuta ocupacional que me dijo que era asperger, le pregunté cómo podía saberlo y me mandaron al Barros Luco, me dijeron que ahí había psiquiatría infantil. Cuando llegamos ahí también lo ingresaron a una terapia de grupo, ahí ya estaba la fonoaudióloga, la T...

Entrevistadora: ¿era un equipo multidisciplinario?

Entrevistada: Sí, eso, primera vez que lo veía un equipo multidisciplinario, a los 5 años y todos los compañeritos casi todos tenían asperger, estuvimos 5 años en esas terapias. Y como yo estaba ahí le hablé un día a la fonoaudióloga y le conté lo que pasaba en el colegio y lo peor era que no aprendía nada, entonces ahí ella convocó a que le hicieran otra reevaluación con un grupo de profesionales...

Entrevistadora: en este tiempo que se mantuvo en las terapias grupales, ¿cambió su comportamiento? ¿Se adaptó mejor? ¿Tomaba sus cuadernos?

Entrevistada: No, después supe que eran los compañeros que sacaban sus cuadernos y lo incentivaban a que hiciera las tareas, pero aun así no pasaba nada. Después esta señorita citó al grupo, incluso le hicieron audiometría, arrojó que podría ser algo, pero no sordera, porque también se pensó en algún

momento que podía ser sordo... y ahí me dijeron que era trastorno generalizado del desarrollo, ahí me dieron otro diagnóstico

Entrevistadora: hasta ahora llevamos 3 diagnósticos, disfasia, asperger y TGD

Entrevistada: no especificado, más encima (risas) y ahí me dijeron “miren donde lo podrían llevar y le va a ir bien es Aspaut” recién ahí conocí Aspaut porque yo no quería llevarlo a escuelas especiales,

Entrevistadora: ¿Qué edad tenía?

Entrevistada: Ya tenía 9 años cuando fuimos a Aspaut.

Entrevistadora: ah ya tenía nueve años

Entrevistada: si es que me devolví *pa* contarle que estaba en el barro luco, y ahí pasaron años cuando tenía siete u ocho años que no podía aprender, cuando ya me di cuenta que en el colegio no aprendía y yo le dije a la especialista y ahí ella me mandó cuando el Felipe tenía 9 años, si ya estaba en segundo básico. Y a todo esto, dos veces anteriormente yo lo había llevado a Aspaut, cuando tenía 3 años, a los tres también lo llevé a Aspaut a evaluar y tampoco era autista y cuando tenía cinco años o seis, lo llevé a Aspaut y tampoco era autista, la última vez, en la última reevaluación lo evaluaron y les dije que yo quería ver la posibilidad de que se quedara en el colegio, entonces ahí como que le pusieron más atención, porque me dijeron que no quedaba claro, entonces lo pusieron en sala una semana y ahí ya como que me dieron el diagnóstico definitivo que era espectro autista, y ahí ya seguimos con eso... porque era raro... porque el adquirió con todas estas terapias y todo, buen... no es un niño como le dijera yo, adquirió harta comunicación.

Entrevistadora: intención comunicativa.

Entrevistada: claro

Entrevistada: quizás por eso había confusión en el diagnóstico, porque había características que encajaban con el autismo y otras que no.

Entrevistada: si, incluso una vez que lo evaluaron en Aspaut él se puso a jugar con el profe, porque le gustaba mucho un personaje de la televisión, entonces empezó a jugar y dijeron que demostró juego imaginario y descartaron autismo, donde tiene buena comunicación.

Entrevistadora: es que, también para diagnosticar yo encuentro y me hago responsable de lo que digo, que son igual de cuadrados los especialistas, que como lo es el espectro, porque tiene que cumplir todas las características para que el diagnóstico sea certero, pero hay niños que realmente por el entorno o ambiente en la casa, desarrollan otras habilidades que no desarrollan todos los chicos con autismo, entonces...

Entrevistada: Entonces claro, a esa conclusión llegamos un poco en el barro luco, de que si cabía en el espectro autista pero no había una definición de que nivel, porque además parecía que el tenía buen nivel cognitivo y no era tanto, o sea o no lo sé, en el fondo nunca he sabido, porque por ejemplo esta recién aprendiendo a leer ahora, tiene 16 años, pero yo pienso que el quedo tan traumatado en el colegio que le causó un rechazo, porque ahora veo cómo vamos leyendo, como vamos que aprende con tanto entusiasmo y aprende rápido, un día una letra y avanzamos a la siguiente, ya está casi leyendo ya... en menos de un año.

Entrevistadora: ¿Esa situación que vivió con los compañeros en el colegio, cree usted que causo una regresión o estancó el aprendizaje?

Entrevistada: Yo creo que el profe y los compañeros, no solo los compañeros

Entrevistada: es que el profesor debería haber buscado todas las estrategias

Entrevistada: es que yo siento que el profe no buscó estrategias ni ninguna cosa, porque a él le molestaba y empezó a decirme que me lo llevara, que me lo llevara. "Lléveselo" me decía, "no debería estar aquí", si las niñas de integración me decían que él no estaba tan mal como decía el profesor, todos creían que el profesor no quería nada.

Entrevistadora: Si, porque aparte, si comparamos un profesor regular con uno diferencial de hace muchos años atrás que ni siquiera los mandaban a capacitación, no había ningún conocimiento, menos perfeccionamiento...

Entrevistada: eso yo digo, esto tendrían que haberlo habilitado, pero también tendrían que tener un ramo, el profe, de integración...

Entrevistadora: claro, porque si ellos aceptan el reto como escuela regular de enseñar a un niño con NEE, tienen que capacitar al personal

Entrevistada: lo que pasa es que igual era una escuela, no digo que sea de mala calidad, pero si era una escuela *chiquitita*, porque como a mí me recomendaban una escuela *chiquitita*, era con pocos recursos, poco material, llegaban puros niños con familias problemáticas, niños disruptivos, tenía ese tipo de compañeros en la escuela así que estábamos mal por todos lados.

Entrevistada: ¿En ningún ámbito había como potenciar el aprendizaje cree usted? ¿Qué profesional la orientó a usted en el TEA? ¿en Aspaut?

Entrevistada: Si, pero el de autismo, porque acuérdense cuando lo llevé a evaluación en el Barros Luco, me dijeron eso del TGD y me dijeron después que era un término igual a autismo pero que era un término que ya no se usaba y que no era específico, eso fue ahí. Ahora todas las doctoras le ponen autismo

entrevistadora: ¿en Aspaut tomaron alguna evaluación en el último diagnóstico?

Entrevistada: Si, ellos le hicieron como 3 sesiones con los profesionales, me acuerdo que con la terapeuta ocupacional, el fono y la profesora diferencial... psicóloga también, y además después, como les cuento, a él lo pasaron a sala, estuvo una semana en evaluación, pero en sala. Eso fue definitivo, ahí fue definitivo...

Entrevistadora: y cuando entregan este diagnóstico final para usted como mamá y para la familia, ¿fue más fácil guiarlo en el aprendizaje? O ¿guiar su rutina?

Entrevistada: No tanto, porque alguien alguna vez me dijo, no importa el diagnóstico, importa el bienestar del niño, el cómo potenciarlo.

Entrevistadora: dentro de lo que él quiere igual, porque esto de los intereses restringidos deja mucho fuera.

Entrevistada: en un principio yo estaba obsesionada con saber lo que tenía porque no entendía, *pa* uno es difícil cuando llega un niño así sin saber lo que tiene, porque uno se enfoca en saber lo que tiene porque cree que se va a mejorar si le dan un diagnóstico, porque eso es lo que uno cree... que se van a mejorar, entonces cuando le dicen a uno que esto no se va a mejorar, entonces ahí le viene el *bajón*, a mí por lo menos me paso eso, ya? Entonces después me enfoqué más en eso, en ver que él estuviera mejor, por eso lo quise dejar en Aspaut, aunque igual tenía mis aprensiones, porque como él nunca había estado con niños especiales, llegar a los 9, casi 10 años allá, entonces igual para él fue difícil, el primer año fue difícil

Entrevistadora: ¿esa adaptación fue igual de complicada que el resto?

Entrevistada: Si porque el cómo ya hablaba y se comunicaba conmigo, lo primero que me dijo fue “mamá ¿porque me trajiste a esta escuela?, los niños son todos raros, me asustan” y entonces ahí yo pensé que hago, ahí realmente no supe que hacer porque no podía volver a la escuela anterior porque igual no funcionó o quedarme ahí, y donde me iba si no había una intermedia, una que tuviera puros niños como el Felipe, como al grupo que asistíamos. Ahí era rico porque eran todos más o menos parecidos a Felipe y bueno, decidí seguir ahí, igual la misma doctora que atendía en Aspaut me dijo que el quizás no era para estar ahí, pero no había donde... a donde me lo llevaba, entonces lo dejé y él se fue acostumbrando y ahora quiere hartito Aspaut... yo igual he pensado que a lo mejor hubiese sido mejor otro colegio en donde a lo mejor se comunicaran más

Entrevistadora: claro, los niños igual aprenden imitando a su entorno, un colegio que tuviera la especialidad de Aspaut, pero con un grupo más acorde al Felipe... ¿algo así?

Entrevistada: Claro, lo que si, como después fueron llegando niños más o menos como él a su curso me puse más contenta, y ahora él me dice que su mejor amigo es el Diego y el Diego es como él. Dibujan, comparten, las tías me dicen que si, que se llevan bien, que andan en el patio, de hecho, dicen que es el único curso que se comunican entre ellos.

Entrevistadora: Eso igual lo potencia en otras áreas... el área emocional, sobre todo, porque el hecho de sentirse parte de un grupo o tener un amigo, la autoestima igual sube, sube las ganas de querer aprender...

Entrevistada: si *pue*, de hecho el dibujaba harto cuando chico, lo que más hacia era dibujar, de *chiquitito* y de hecho lo primero que aprendió fue los colores, todos los colores (risas), números, no letras, solo colores y ahora como al Diego también le gusta harto el tema del dibujo, este año ha potenciado harto el tema del dibujo, como que quisiera ser dibujante y a veces nos frustramos porque quiere hacer todo altiro, él quiere hacer un retrato pero quiere que le salga *impeque* altiro (risas)

Entrevistadora: ¿no tiene mucha tolerancia a la frustración?

Entrevistada: No, no tanta, por ahí como que ...

Entrevistadora: pero ¿se molesta y mantiene su enojo? O ¿es disruptivo?

Entrevistada: Es disruptivo, el otro día no quería que vinieran unas compañeras de mi hija, entonces cuando una me saludó y me dijo tía Rosa, él le dijo “no es tu tía, es la señora Rosa” y eso fue porque estaba enojado.

Entrevistadora: claro, no quería que invadieran su espacio (...) esta conversación ha fluido maravillosa (risas) tenemos la mayor parte de los puntos abarcados con su relato.

Entrevistadora: En el proceso de diagnóstico final, ¿Qué impacto hubo en el ámbito social, familiar y económico?

Entrevistada: Bueno, en ese momento al saber que era autista, igual uno empieza a comprender muchas conductas, ahí yo empecé a entender “por eso hacia esto, por eso no se quería comprar zapatillas” por eso es que una vez que le cambié la ropa a una cómoda más grande no quería ponerse la ropa y la tuve que traspasar a la cómoda chica

Entrevistadora: ¿tenía una rutina muy estructurada cuando era pequeño?

Entrevistada: Si, ahora yo he logrado hartos cambios, pero cuando chico, ahí sí que era terrible

Entrevistadora: ¿qué cosas se acuerda que eran si o si parte de su rutina?

Entrevistada: No podía cambiar la ropa de temporada, por ejemplo, de pantalones abrigados a short era un suplicio y después de short a pantalón era terrible, todavía no quiere ponerse *chaldas*, hay muchas cosas que no he logrado y creo que ya no lo voy a lograr.

Entrevistadora: quizás es cosa de tiempo, porque si ha cedido en varios aspectos con el tiempo, ¿Por qué no con el resto?

Entrevistada: mmm puede ser

Entrevistadora: aparte, con todo lo que pasó al inicio de su escolaridad, es como para haberse estancado harto rato, si es como les pasa a los bebés... si se tiran a caminar y se caen, agarran miedo y no lo vuelven a intentar cuando están cien por ciento seguros...

Entrevistada; si, tienes razón.

Entrevistadora: ¿Qué importancia tiene para usted haber demorado en el diagnóstico? ¿cree que si hubiese recibido el diagnóstico antes seria otro el panorama?

Entrevistada: Si, yo creo que sí, si hubiera tenido un diagnóstico más claro, no hubiese perdido dos años en el colegio, porque para mí fueron perdidos, no fueron buenos.

Entrevistadora: Y aparte de perder tiempo en aprendizaje, afectar emocionalmente a ambos y a la familia completa

Entrevistada: si, de todas maneras, y la búsqueda de colegio igual, era terrible, yo lloraba todos los días,

Entrevistadora: entonces ¿igual sintió discriminación por parte de estos colegios?

Entrevistada: También, y la sufrí, debería haber hecho un reclamo, pero yo no soy de esas personas, me cuesta mucho... me pasó una vez fui a un colegio que tiene integración pero solo para TEL, entonces como en ese momento mi hijo aún era una mezcla de diagnósticos, no había nada claro y del mismo jardín con integración me mandaron a esta escuela y llego y estaba con la directora, entonces le empiezo a contar, le muestro mi papelito que me mandó la profe, y de repente me dice "señora, no, no puede quedar aquí, vaya a ver otra escuela" y me empezó a correr, como que me pare y me vaya, hasta que salí de la oficina. Entonces yo pensaba que está pasando, y no lo comprendí en ese momento, pero siento que ahí fui discriminada, porque no debería habérmelo dicho de esa forma.

Entrevistadora: no, por último, de una forma sutil y ni siquiera debería haber pasado, siendo un sistema educacional...

Entrevistada: por último, debería haberlo dejado inscrito y decirme que no había cupo, no se *po*, no quiso ni siquiera inscribirlo, nada y me dijo no, no, no y no me recuerdo bien que me dijo y como fue la situación, solo recuerdo que quería que me fuera... que me parara y me fuera. Y después, otra vez, fui a un colegio que queda por acá cerca y le hacían una evaluación y bueno, yo lo llevé por si acaso a esa evaluación y cuando salieron de la evaluación yo le miraba las caras porque la *profe* que le hizo la evaluación venía con una cara

como de espanto, no sé (risas) y le habla al director y después el director me dice “sabe señora, usted está equivocada, no trate de meter a su hijo al colegio, llévelo a una escuela especial” y así me lo dijo “no trate de meterlo a un colegio” entonces, me puse a llorar ahí, delante del viejo

Entrevistadora: es que no sienten empatía por la otra persona, no son responsables al momento de dar la información

Entrevistada: claro, con otras palabras *po*, pero me dijo así “no trate de meterlo a una escuela normal porque *este niñito es pa escuela especial*”

Entrevistada: que terrible...

Entrevistada: y después uno le dice a los doctores y los doctores dicen que no *po*, que insista...

Entrevistadora: es que como que cada uno lo ve desde su punto de vista, no tienen una visión del contexto completo y, sobre todo, emocionalmente para usted como mamá, que paso todo este proceso con él...

Entrevistada: si *po*, imagínese, diez años... después cuando llegó a Aspaut fue una tranquilidad para mí en el fondo porque a pesar de que a él no le gustó al principio...

Entrevistadora: es que Aspaut atiende a chicos con autismo kanneriano, si yo me acuerdo que la primera práctica que tuvimos fue en Aspaut y todas quedamos, así como *shokeadas*, aparte los estudiantes eran del triple de mi porte, se descompensaron con nuestra visita, entonces me imagino como fue para Felipe que no estaba acostumbrado a esto. Pero mientras le sirva a su aprendizaje y desenvolvimiento...

Entrevistada: siiii, ahora sí, no se quiere ir, si yo le he dicho “busquemos otra escuela, una escuela especial que atienda de todo” y me dice que no, a veces yo le digo que le puede servir para la comunicación, porque como ahí hay niños con harta comunicación, pero él no quiere. Es que eso me dice la doctora, que él le tiene miedo a los cambios.

Entrevistadora: es que ha pasado por muchos cambios y en su mayoría han sido procesos negativos, no ha tenido buen recibimiento, entonces...

Entrevistada: si *po*, eso me decían, es que no sé hasta cuando lo voy a tener en Aspaut, no creo que hasta los veinte y tantos años como se supone...

Entrevistadora: ¿y que le gustaría después?

Entrevistada: es que después de eso, me gustaría no se *po*, si él logra aprender a andar en locomoción y yo también tenga más tiempo, porque ahora también tengo otros problemas... cuidé a mi papá que estuvo postrado por dos años y medio y ahora cuido a mi mamá. Entonces, no sé cuánto tiempo voy a estar así, no puedo trasladarme a lugares lejos. A Aspaut si puedo porque es cerca, es que a él como le gusta mucho el tema del dibujo a mí me gustaría que lo potenciara, que potenciara esas habilidades, a lo mejor no tanto el que trabajara en tal cosa, sino que potenciarle lo que le gusta, ¿y si después él puede hacer retratos? ¿Quién dice que no? Se puede ganar ahí algo de plata

Entrevistadora: ¿y su núcleo familiar cuantas personas son?

Entrevistada: somos 4

Entrevistadora: el papá, usted...

Entrevistada: no. Mi hija, Felipe, mi mamá y yo.

Entrevistadora: y la familia extensa... ¿tiene más familiares? ¿primos, tíos?

Entrevistada: síiii

Entrevistadora: y ¿cómo es la relación con ellos? ¿hay aceptación por parte de la familia?

Entrevistada: síiii, sobre todo por la mía, por la mía lo adoran, los niños... todos. Pero por la de parte del papá, bueno como él siempre fue un poquito más comunicativo como les contaba, el siempre intentaba integrarse con los niños, porque además, por parte del papá como que hay una camada que son todos de la misma edad, pero ahí era super complicado, los niños lo rechazaban

mucho, porque como Felipe si era comunicativo pero si su forma de comunicarse no era la normal, porque él siempre quería estar como jugando haciendo bromas, por ejemplo llegábamos y empezaba a prender y apagar la luz, prende y apaga, entonces los otros empezaban “*cabreate Felipe, no prendai y apaguila luz*” “tía el Felipe esta puro prendiendo y apagando la luz” entonces él empezaba a reírse, era un juego, así que seguía y seguía, entonces no lo aceptaban mucho los niños pero no los papás

Entrevistadora: y por parte de su familia si... en las instancias familiares comparten.

Entrevistada: si, si... no si aquí cualquier celebración, para el ojalá que venga más gente

Entrevistadora: ah okey, en su ambiente seguro si le gusta compartir socialmente

Entrevistada: si y se ríe, lo pasa bien

Entrevistadora: Señora Rosa, teniendo en cuenta el panorama actual, ¿Qué expectativas tiene usted como mamá y como familia para el futuro de Felipe?

Entrevistada: bueno un poco como les estaba contando *po*, que mi expectativa es que él logre trabajar en algo, no sé en este momento en que, pero yo siento que con la ayuda de mi familia podría ser. Porque tengo por ejemplo una sobrina que tiene como un local de comida, entonces quizás ellos puedan ponerlo a lavar loza, cosas así.

Entrevistadora: un trabajo remunerado...

Entrevistada: claro, porque ellos tienen experiencia ya con personas con discapacidad, a lo mejor se podría desenvolver o en algo que a él le gustara, como les explicaba, a lo mejor algo relacionado con el tema del dibujo, que le gusta harto y sino también, podría ser algo así como que pudiéramos poner un negocio, que también siempre ha estado como en mi mente, que

pusiéramos un negocio los dos y trabajemos los dos ahí. Yo creo que eso sería como lo mejor ah

Entrevistadora: pero y aparte, mientras usted tenga las expectativas, va a ser mucho más fácil el proceso de llegar a esta meta, porque hay familias que dicen “no, mi hijo no va a poder hacer nada” entonces como que aseguran que del colegio a la casa y de ahí no hay más. Entonces, que usted tenga esos planes...

Entrevistada: es que yo empecé a arriesgarme , porque un día de repente son cosas que uno escucha y se le prende la *chispita*, un día la tía Evelyn me dijo, no miento, no fue la tía Evelyn, sino que estaba con una mamá pero se fue con otro niño y yo pensé “no, este se me va a perder” y ella me dijo “si no se te perdió cuando chico menos va a pasar ahora” y yo empecé a pensar *si po*, si él sabe, ¿y si yo empiezo a dejar que ande solo? Entonces yo empecé a dejarlo solo, hace como dos años que empecé, “ya, anda donde tu primo” que vive como cuatro cuadras más allá. Entonces yo salía a la esquina y yo lo miraba hasta que llegara a la casa y allá lo estaban esperando y entonces cuando se venía, me avisaban “se va” entonces yo salía a esperarlo a la esquina y así empezamos. Empecé a observar que el miraba para los dos lados, como que fue un trabajo en conjunto, después acá a la vuelta, entonces ahora va solo, todas las tardes se va donde mis sobrinas a jugar con los *chiquillos*, son más chicos si, se lleva mejor con los más chicos y después empecé a mandarlo a comprar y lo mando a comprar, pero no sabe muy bien todavía el valor del dinero pero también, por ejemplo lo mandaba a comprar unos helados ahí (indica calles de afuera) y ahí lo hacían *leso*, no le daban el vuelto, entonces no lo mandé más.

Entonces lo empecé a mandar a un negocio más allá y la señora me manda la boleta y el vuelto. El otro día por ejemplo faltaba plata y me mandó igual lo que pedí y me mandó la boleta, entonces yo vi que faltaba y lo mandé a él a dejar lo que faltaba. Y ella me dice “mándelo no más a comprar aquí” y yo le pregunto cómo se comporta, porque igual es algo que me preocupa a mi

¿espera su turno? Y me dice que si, que espera, no llega así a pedir altiro, y después lo mando a otro negocio que también lo conocen ya y ahí va a comprar el pan y como ahí vale 100 pesos el pan, es más fácil y lleva las monedas o el billete

Entrevistadora: igual ha sido usted misma quien ha creado la red de apoyo aquí en el entorno

Entrevistada: si *po*, y la gente lo conoce ya e incluso él me dice “porque todos me dicen, ¿para dónde vas Felipe? ¿tu mamá sabe? (risas) porque al principio la gente lo controlaba porque creían que se me había escapado, pero ahora ya no, ya no le dicen porque saben que el sale. Entonces, ahora mi otra etapa es que aprenda a andar en micro

Entrevistadora (2): pero es un proceso que usted ya ha ido trabajando de forma gradual con Felipe, ahora este es un nuevo desafío, el tomar locomoción

Entrevistadora: pero que rico, porque la satisfacción que sienten ahora comparado a todo lo mal que lo pasaron en algún momento, da mucha más esperanza para el futuro de Felipe, y de hecho esto de andar en micro, un estudiante que tengo ahora en nivel laboral, los papás optaron de que el hiciera los recorridos en micro y ellos lo seguían más atrás en auto, entonces se aseguraban que se bajara en el paradero correcto, primero hacían el recorrido con él, indicándole por qué lugares pasaba la micro. Así que, mientras ellos sientan el apoyo de la casa, aparte de que usted lo ha estimulado todo este tiempo, ellos de verdad que pueden lograrlo. Siempre va a estar la preocupación...

Entrevistada: no si yo creo que él puede, si son las circunstancias, no sé qué pueda pasar, porque yo como hace 3 años que vamos y volvemos en la micro, porque antes nos venía a buscar un transporte, pero eso se acabó. Y como la micro pasa aquí mismo, la toma aquí y se baja en Aspaut y de vuelta es igual, y él sabe porque él se para antes de que lo haga yo, de repente él se sienta en un lugar y yo en otro. No si yo he hecho todo, todo todo, trato de que no

siempre esté al lado mío... a lo mejor no va a ir lejos, pero son trayectos básicos

Entrevistadora: no, pero son cosas funcionales, que a él le sirvan para su desarrollo

Entrevistada: claro, que él pueda ir a la gran avenida, al líder y después volver, con eso ya basta

Entrevistadora: que bueno, me alegro mucho que ahora su realidad haya cambiado bastante, porque debe haber sido un proceso... yo no soy mamá, pero me puedo imaginar...

Entrevistada: es que para ustedes es más fácil imaginarse

Entrevistadora: si claro, porque una tiene conocimientos y todo, pero es super lamentable también, conocer el comportamiento de todos los especialistas que estuvieron antes, que fueron irresponsables con sus comentarios, sus diagnósticos y finalmente más que ayudar fue colocar una barrera en el proceso. Lo bueno es que nada de eso la tiro para abajo, todo lo contrario, la empoderó en el desarrollo del Felipe

Entrevistada: si yo, por los motivos de que mi papi se me postró y ahora mi mamá, como que eso me ha limitado, igual para mi es una opción, porque estar en la casa es una tranquilidad, porque si hubiera estado trabajando quizás lo hubiera dejado más a un lado, pienso yo, porque fue una decisión bien difícil también que uno en el momento llega a tomar, o sigues trabajando o te dedicas a él *pa* sacarlo adelante. Y yo tome esa opción, me quedo cuidando a mis papás y lo cuido a él también.

Entrevistadora: igual en el fondo resultó mejor, porque uno no se pierde ninguna etapa

Entrevistada: eso digo yo, o sea igual digo, no estoy arrepentida de haber tomado esa opción

Entrevistadora: qué bueno que ha mejorado el panorama, yo creo que con todo lo que nos cuenta, tiene todas las capacidades para ser independiente, porque si él cuenta con ese nivel de autonomía, teniendo 16 años y después de recibir un diagnóstico tan tarde, tomando estas responsabilidades graduales, va a poder hacer su vida normal.

Entrevistada: si, hay hartas cosas en las que yo cuando me di cuenta de que él podía más de lo que aparentaba y yo también lo comprendí porque a una le cuesta un poco también, también cuenta a veces porque me paso en el tema de su higiene, que yo siempre lo estaba bañando y terminaba más cansada y me ocupaba mucho tiempo también po, el levantarnos más temprano y todo. Un día dije no *po*, si él se tiene que bañar solo, han sido como chispitas que me han dado, un día le dije “*sabis* Felipe, aquí está el shampoo, el bálsamo y el jabón, báñate” el pelo le costó un poco aprender a lavárselo, pero ya se baña solo, hace como dos años ya que se baña solo. Pero así, uno cae en eso, el otro día yo estaba conversando con una mamá y que el niño tiene como la edad del Felipe, pero no lo conozco a él porque había llegado hace poquito, parece que fue la misma que citaron ustedes.

Entrevistadora: si, la mamá que aún no lograba que el hijo hiciera cosas

Entrevistada: yo le comentaba, hágalo no más, hágalo, si es una la que los mal acostumbra, uno tiene que arriesgarse, límpiame el *popó* solo, todas esas cosas, “no, es que me quedan las manos con *cacú*” no importa, ponte más confort, hazlo así.

Entrevistadora: abarcamos casi todo, casi no queda nada, siguió un hilo cronológico con todo

Entrevistada: si (risas) todo fluyó

Entrevistadora: estaríamos listas entonces, si llegáramos a necesitar otra información nos contactamos con usted, pero de verdad muchas gracias por el tiempo, por la disposición, porque, además, se acuerda de todas las cosas detalladamente, nosotras pensábamos “necesitamos a esa mamá en la tesis”

Entrevistada: (risas) es que lo he repetido tantas veces, que yo no sé si a todas las mamás les habrá pasado igual, pero como yo tuve tantas evaluaciones, como una vez al año tenía evaluación, la fonoaudióloga quería saber, que 3 veces la llevé a Aspaut, los tiempos exactos se me han olvidado, pero tengo todo más o menos claro.

Entrevistadora: nos ha servido mucho, nos nutrió mucho, aparte nos mencionó puntos clave que son parte del TEA. Aparte que antes no había tanto conocimiento, hasta con TDA-H lo confundían

Entrevistada: si *po*, nosotros también pasamos por eso. Déficit atencional.

Entrevistadora: finalmente pasó por déficit atencional, disfasia, asperger, TGD no especificado y finalmente Autismo.